



UNIVERSIDAD DE CUENCA



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Facultad de Jurisprudencia

Departamento de Postgrados

Maestría en Intervención Psicosocial Familiar

“Pensamientos, sentimientos y actitudes de las familias con un miembro con Síndrome de Down. Centro de Educación Especial, Fundación Cariño, Pasaje, 2012”

Tesis previa a la obtención del título de Magíster en Intervención Psicosocial y Familiar.

Autora: Lic. Nelly del Rocío Ramón Quezada

Director: Dr. Jaime Rodrigo Morales Sanmartín

Cuenca - Ecuador

2013

Autora: Lic. Nelly del Rocío Ramón Quezada



UNIVERSIDAD DE CUENCA

RESUMEN

El tema: “Pensamientos, sentimientos y actitudes de las familias con un miembro con síndrome de Down, Fundación Cariño Pasaje, 2012” trata acerca de un desorden congénito que conlleva una gran responsabilidad por parte de padres de familia, psicólogos y educadores.

La situación de un hijo (a) con síndrome de Down es comprendida en el presente análisis desde una perspectiva social y emocional de las familias implicadas, en cuanto la comprensión y aceptación de las posibilidades que el niño (a) tendrá en su desarrollo.

Tomando en cuenta se han dado acontecimientos históricos para defender la valoración de personas con discapacidades intelectuales en Estados Unidos “tras la Segunda Guerra Mundial, los padres de niños (as) con discapacidades intelectuales, lucharon por asegurar para sus hijos (as) los mismos derechos y oportunidades de que disponen los demás niños (as)”. (Pueschel, 2002, p. 14).

La presente investigación se basa en lo que padres de familia han experimentado: dudas y temores al enfrentarse a una sociedad poco instruida en el tema y cómo sobrellevar situaciones de discriminación, para un trato con dignidad hacia los niños (as) con síndrome de Down.

Palabras clave: Síndrome de Down, familia, sociedad, discriminación,



UNIVERSIDAD DE CUENCA

ABSTRACT

The topic: "Thoughts, feelings and attitudes of families with a member with Down syndrome, Honey Foundation, Pasaje, 2012" is about a congenital disorder that comes great responsibility by parents, psychologists and educators.

The situation of a child with Down syndrome is included in the present analysis from a social and emotional development of the families involved, as the understanding and acceptance of the possibility that the child has on their development.

Taking into account historical events have taken to defend the value of people with intellectual disabilities in the United States "after World War II, parents of children with intellectual disabilities, fought to secure for their children the same rights and opportunities available to other children." (Pueschel, 2002, p. 14)

This research is based on what parents have experienced: doubts and fears to face a society with little education on the subject and how to cope with situations of discrimination, for treatment with dignity of children with Syndrom of Down.

Keywords: Down syndrome, family, society, discrimination.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

ÍNDICE DE CONTENIDOS

RESUMEN.....	2
ABSTRACT.....	3
ÍNDICE DE CONTENIDOS.....	4
DEDICATORIA.....	9
AGRADECIMIENTO.....	10
CAPITULO I.....	13
1.1. Antecedentes	13
1.2. Justificativo e impacto.....	15
1.2.1. Institucionales.....	16
1.2.2. Personales	17
1.3. Planteamiento del problema	18
1.4. Objetivos	20
1.4.1. Objetivo General.....	20
1.4.2. Objetivos Específicos	20
1.4.3. Objetivo Programático.....	20
1.5. Variable	20
CAPÍTULO II.....	22
DEFINICIÓN BÁSICA Y GENERALIDADES DE LA TEMATICA.....	22
2.1. El Pensamiento.....	22
2.1.1. Definición	22
2.1.2. Tipos de pensamientos	24
2.2. Sentimiento.....	24
2.2.1. Definición	24
2.3. Emoción.....	25
2.3.1. Definición	25
2.4. Actitud	25
2.4.1. Definición	25
2.4.2. Componentes de la actitud.....	26
2.5. Discapacidad.....	26
2.5.1. Síndrome de Down	27



UNIVERSIDAD DE CUENCA

CAPITULO III.....	27
LA FAMILIA Y EL SINDROME DE DOWN	27
3.1. La Familia	27
3.1.1. Definición	27
3.2 La Familia desde el Modelo Sistémico	28
3.3 La familia desde el modelo estructural	29
3.4 Tipos de Familias	29
3.4.1. Según su estructura:.....	29
3.4.2. Según su Funcionalidad:	31
3.5 Ciclo Vital Familiar	37
3.5.1. Etapas del Ciclo Vital.....	37
3.6. Familia con un miembro con Síndrome de Down	48
3.7. Acercamiento al Problema: Down–Familia–Comunidad	49
3.8. El niño con Síndrome de Down.....	51
3.9. Educación para niños con Síndrome de Down: en escuelas regulares o especiales	52
3.10. Integración de los niños (as) Down en nuestra sociedad.....	54
3.11. Familias con hijos(as), con Síndrome de Down en el Ecuador.	54
3.12. Familias con hijos(as), con síndrome de Down en la provincia de El Oro. 55	
3.13. El Centro de Educación Especial “Fundación Cariño”	56
CAPITULO IV	58
DISEÑO METODOLÓGICO	58
4.1. Enfoque de la investigación.....	58
4.2. Procedimientos y Técnicas	59
4.3. Población	60
4.3.1. Recolección de la información	60
4.4. Análisis e interpretación De Resultados	61
4.4.1. Características generales de la población estudiada.	61
4.4.2. Características generales de los padres de familia	62
4.4.3. Grupo Familiar	67
4.4.4. Lugar que ocupa el hijo con Síndrome de Down en la familia	67
4.4.5. Los pensamientos.....	68



UNIVERSIDAD DE CUENCA

4.4.6. Los sentimientos.....	74
4.4.7. El interior de la familia	79
4.4.8 La comunidad	86
4.4.9. Resultados de las preguntas cualitativas de la encuesta a los Padres de Familia.....	95
4.4.10 Personas que laboran en la Comunidad.....	99
4.5. Discusión de resultados.....	107
CAPITULO V	114
ESTUDIO DE CASO FAMILIAR	114
5.1. Historia de vida.....	114
5.2. Evaluación de la familia.....	117
5.3. Genograma	118
5.4. Problema actual/cambio deseado (Desde la perspectiva de cada persona).	120
5.6. Plan de seguimiento en la atención a la familia.....	130
CAPITULO VI	135
PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PARA MEJORAR LAS RELACIONES EN EL SISTEMA FAMILIAR.	135
6.1. Fundamentación.....	135
6.2. Propuesta de Intervención	135
CONCLUSIONES	142
RECOMENDACIONES	144
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	146
ANEXOS.....	158



UNIVERSIDAD DE CUENCA



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Fundada en 1867

Yo, Lcda. Nelly del Rocío Ramón Quezada, autor de la tesis "Pensamientos, sentimientos y actitudes de las familias con un miembro con síndrome de Down. Centro de educación especial, Fundación Cariño Pasaje, 2012", reconozco y acepto el derecho de la Universidad de Cuenca, en base al Art. 5 literal c) de su Reglamento de Propiedad Intelectual, de publicar este trabajo por cualquier medio conocido o por conocer, al ser este requisito para la obtención de mi título de Magister en Intervención Psicosocial y Familiar. El uso que la Universidad de Cuenca hiciera de este trabajo, no implicará afección alguna de mis derechos morales o patrimoniales como autor.

Cuenca, Noviembre de 2013

Lcda. Nelly Ramón Quezada

C-I 0701985319

Cuenca Patrimonio Cultural de la Humanidad. Resolución de la UNESCO del 1 de diciembre de 1999

Av. 12 de Abril, Ciudadela Universitaria, Teléfono: 405 1000, Ext.: 1311, 1312, 1316

e-mail cdjbv@ucuenca.edu.ec casilla No. 1103

Cuenca - Ecuador



UNIVERSIDAD DE CUENCA



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Fundada en 1867

Yo, Nelly del Rocío Ramón Quezada, autora de la tesis "Pensamientos, sentimientos y actitudes de las familias con un miembro con síndrome de Down. Centro de educación especial, Fundación Cariño Pasaje, 2012", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, Noviembre del 2013

Nelly del Rocío Ramón Quezada

C.I. 0701985319

Cuenca Patrimonio Cultural de la Humanidad. Resolución de la UNESCO del 1 de diciembre de 1999

Av. 12 de Abril, Ciudadela Universitaria, Teléfono: 405 1000, Ext.: 1311, 1312, 1316

e-mail cdjbv@ucuenca.edu.ec casilla No. 1103

Cuenca - Ecuador



UNIVERSIDAD DE CUENCA

DEDICATORIA

A Dios por colmarme de bendiciones y guiarme por el camino del servicio a mis semejantes, a mi hija Katherine Elizabeth por ser la razón que me inspira a alcanzar estos logros académicos.

A mis padres, Fausto y Rosario, quienes enseñaron a sus hijas, el valor de la familia, el amor y respeto que debe reinar en cada una de nosotras, a mis hermanas Lilian y Nancy por sus bendiciones.

Nelly



UNIVERSIDAD DE CUENCA

AGRADECIMIENTO

Dejo constancia de la inmensa gratitud a la autoridad del Centro de Educación Especial “Fundación Cariño”, quien permitió se realice esta investigación, a las familias que con su tiempo y entrega pudieron facilitarme concluir este proyecto, y a todos quienes de manera desinteresada permitieron la realización de esta Maestría.

Al Dr. Jaime Morales, Director de Tesis, por guiarme, con profesionalismo y honestidad, en el desarrollo de este trabajo. Como también a mis amigas Katty y Vanesa por su apoyo incondicional.

La Autora.



INTRODUCCIÓN

El presente trabajo se propone desarrollar la temática de los pensamientos, sentimientos y actitudes que se producen al interior de la familia al momento de enfrentar el nacimiento de un niño(a) con capacidades especiales, comúnmente denominados «discapacitados».

Tales actitudes son parte de un proceso, el mismo que se inicia tras la comunicación del nacimiento de un hijo(a) con cierta discapacidad, momento en el cual la familia desarrolla un paulatino desarrollo de comprensión de la discapacidad que culmina con la aceptación de las posibilidades que el niño (a) tendrá, situación que implica lo que se denomina «duelo».

Es fundamental recordar que dentro del grupo familiar el niño(a) comienza a desarrollarse en base a las relaciones interpersonales que experimenta con los miembros de su familia, va adquiriendo el sentido de identidad, libertad y autoridad, además, aprende a compartir, competir, distinguir sentimientos de frustración, celos, rivalidad, etc. Es decir el niño(a) en la familia comienza el proceso de socialización que continuará en grupos extra familiares y en la sociedad. Sin embargo habrá que preguntarse qué ocurre al momento que se conoce que el niño(a) que va a nacer tiene una discapacidad. La respuesta la ofrece la profesora Beatriz Chiapello,

“...cuando considera que tras el diagnóstico, los padres utilizan diferentes mecanismos de afrontamiento, produciendo reacciones emocionales que afectan sus relaciones matrimoniales, con el niño(a) con discapacidad, con los demás hijos y el resto de la familia, su entorno social, laboral y por ende, el clima familiar, influyendo en su funcionamiento psicosocial posterior.”
(Chiapello, 2006, pág. 17).

Por otra parte, el nacimiento de un hijo(a) Síndrome de Down despierta al interior de la familia dos tipos de conflictos: inconscientes (propios de cada uno) y conscientes tales como la toma de decisiones acerca de los profesionales,



UNIVERSIDAD DE CUENCA

tratamientos y opciones educativas, que presumen un significativo esfuerzo para los padres. Ello conlleva a un cambio importante en la dinámica familiar y en la perspectiva de un futuro, actualmente tener un niño(a) con cierta discapacidad, implica aceptar que no sólo hay que formarlo y educarlo, también requerirá de asistencia especial el resto de su vida. Esto no coincide con lo planificado familiarmente y conlleva a una reformulación de lo proyectado con anterioridad, lo cual despierta ansiedades en los padres quienes reaccionan ante la situación adoptando actitudes de rechazo o sobreprotección.

Tomando en cuenta lo anteriormente señalado, el trabajo de investigación que se pone a consideración se encuentra estructurado en seis capítulos: en el primer capítulo: se presenta los Antecedentes a la presente investigación, en el segundo capítulo se realiza una “Definición de la Terminología Básica sobre la Temática; el tercer capítulo trata el tema “Familia y el Síndrome de Down”; en el cuarto capítulo se ve “El Diseño Metodológico”, en el capítulo quinto se refiere al Estudio de Caso ; y en el capítulo sexto contiene una Propuesta de Intervención para mejorar las relaciones en el sistema familiar.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

CAPITULO I

1.1. Antecedentes

En el Ecuador, la población, al 5 de diciembre del 2010, asciende a 14'306.876 habitantes lo que *“significa un incremento del 14,6 por ciento con relación al censo del 2001, cuando se registró una población de 12'481.925 habitantes”* (El diario.ec, 2011).

En cuanto a personas que presentan algún tipo de discapacidad, las cifras en el 2012 son de *“345 mil personas con discapacidades registradas en el Consejo Nacional de Discapacidades”* (El Universo, 2012). En realidad, durante varios años las personas discapacitadas fueron abandonadas a su suerte, y casi siempre permanecían sin la ayuda estatal. En la actualidad las cosas han cambiado, ya que se ha logrado establecer medidas de ayuda y protección especialmente con aquellas familias que tienen bajos recursos económicos. No obstante, el entorno social de discriminación y las múltiples barreras sociales e institucionales, especialmente en el área educativa permite hablar de un gran camino por recorrer en el ámbito de la inclusión e integración social.

A esto habría que agregar la siguiente consideración:

Si tomamos en cuenta que mínimo hay una persona ligada directamente a la persona con discapacidad, vemos que en el país, el 25% de la población está afectada directamente por la discapacidad. En la actualidad 184.336 (6%) hogares ecuatorianos tienen al menos una persona con discapacidad (Fundación Metropolitana, 2005).

Se debe estar consciente que esta es una sociedad donde el 39% de la población ecuatoriana encuestada por el INEC considera que las personas con discapacidad no tienen las mismas aptitudes que el resto de la población, un país en donde el 15% piensa que una persona con discapacidad no puede dirigir una empresa, el 21% considera que una persona con discapacidad no tiene la aptitud para ser Ministro de Estado, en el que el 14% afirma que



UNIVERSIDAD DE CUENCA

personas con discapacidad no alcanzan ser empresarios exitosos. (INEC, 2012)

Por otra parte, se señala en el documento presentado por el CONADIS, II plan nacional de discapacidades:

El 50% de las personas con discapacidad están ubicados en los quintiles 1 y 2 de pobreza, a decir son cerca de 800.000 personas con ingresos más bajos del país y cuyo ingreso per cápita promedio es de 30 dólares mensuales. (CONADIS, 2005, pág.16).

Este porcentaje de pobreza es 20% mayor, contrario a la población sin discapacidad situada en los mismos quintiles. Los datos confirman que la discapacidad está ligada a la pobreza. (CONADIS, 2011)

El mismo documento señala:

Un gran sector de la población con discapacidad no tiene protección legal y requiere que las instancias responsables extiendan su cobertura y programas de asistencia legal. El 15% de la población con discapacidad grave, afirma necesitar algún servicio de asistencia legal, sobre todo para hacer cumplir sus derechos (CONADIS, 2011).

Es indudable confirmar que, a pesar de los magnos esfuerzos que se han realizado desde los estados gubernativos, aún permanecemos inmersos en una sociedad en donde la discriminación social e incluso familiar impide desarrollar la vida de las personas con discapacidad.

En el transcurso del proceso de atención a personas con discapacidad en el país, se han incorporado y reformado las concepciones del significado de discapacidad y su forma de atención, traspasando la caridad y beneficencia al paradigma de la rehabilitación, incluso la autonomía personal y derechos humanos. Poco a poco se compendian acciones orientadas por los principios de normalización y equiparación de oportunidades, señalando la atención de



UNIVERSIDAD DE CUENCA

las personas con discapacidad debe ejecutarse en los mismos sitios y sistemas de la población, experimentando una verdadera inclusión en donde logren ejercer sus derechos ciudadanos.

De tal manera, del total de la población del Ecuador, en el país existen aproximadamente 1`600.000 personas con discapacidad registrada en el CONADIS en el año 1996, frente a estos datos, es importante señalar los datos corresponden al 2011, que la misión solidaria Manuela Espejo nos otorga gracias a su investigación que promueve cubrir las necesidades de personas con diferentes tipos de discapacidades en el Ecuador, al respecto encontramos que “294.526 ecuatorianos fueron identificados como personas con discapacidad en las 24 provincias, las cuales el 8,86% corresponden a casos en situación crítica, es decir 26.095 personas”. (Vicepresidencia de la República del Ecuador, 2011). Estas cifras recolectadas desde julio del 2009 a noviembre del 2011, permitieron que se realicen “825.576 atenciones médicas a personas con discapacidad o a familiares” (Vicepresidencia de la República del Ecuador, 2011).

Como se verá más adelante, se comprende la discapacidad como una restricción de la capacidad de realizar algún tipo de actividad dentro del rango de lo común para un ser humano, Por tal motivo, una persona podría tener distintos tipos de discapacidad: intelectual, auditiva, visual, y física. En el tema que compete esta investigación, el Síndrome de Down clasifica dentro de la discapacidad intelectual, y representan en la actualidad un sector importante de la población con discapacidad, que demanda un estudio pormenorizado de sus particularidades y su relación con la sociedad ecuatoriana, además del estudio de su forma de relacionarse con sus familias, pues muchas veces ni los familiares ni las personas de la comunidad se encuentran preparadas para interactuar con personas que poseen Síndrome de Down.

1.2. Justificativo e impacto



UNIVERSIDAD DE CUENCA

La presente investigación permitirá identificar y analizar los pensamientos, sentimientos y actitudes de la familia, quienes no alcanzan a comprender lo que significa tener un miembro con síndrome de Down. Esta aceptación y creencia apela necesariamente al trabajo con profesionales, quienes tendrán contacto con la familia y, por ende, con el niño (a). El aceptar implica dimensionar adecuadamente al otro, conocer sus características, posibilidades y restricciones. La familia deberá estar puntualmente informada del diagnóstico y pronóstico de la discapacidad, lo que le permitirá aproximarse a la rehabilitación integral con metas claras y realistas. En ocasiones los familiares se preocupan exageradamente por asistirles a adquirir habilidades y conocimientos, dejando de lado aspectos adaptativos que afectan a la raíz de todos los comportamientos: habilidades de competencia social, adquisición de hábitos de autonomía e independencia personal, habilidades de comunicación, etc. (Down, 2005, pág. 16)

Se debe pensar la ayuda a la familia en su proceso de acercamiento y adaptación del niño(a), resulta vital para el buen funcionamiento de todo el sistema familiar la constante presencia de los miembros de la familia. Por ello se ha de insistir en esta fase del trabajo con la familia de la persona con Síndrome de Down, de manera que padres y profesionales caminemos en igual dirección. Hay que reconocer que un niño(a) «diferente», podría provocar sentimientos de frustración al desconocer cómo manejar la situación de tener un hijo con éste trastorno, es importante por lo tanto que los padres se informen acerca de cómo manejar las etapas de desarrollo de su hijo (a) dentro del respeto y la aceptación de sus diferencias, además de que los padres deban evitar situaciones de discriminación. En tal virtud, la justificación que fundamenta la ejecución de este trabajo se basa en los siguientes criterios:

1.2.1. Institucionales

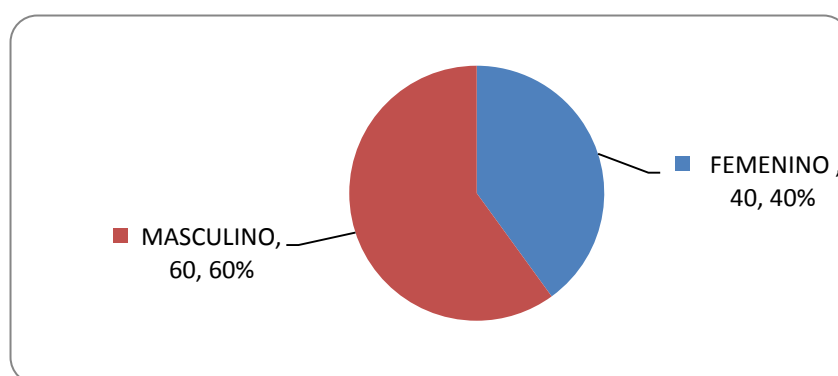


UNIVERSIDAD DE CUENCA

El Centro de Educación Especial “Fundación Cariño”, fue constituido como entidad privada sin fines de lucro el 01 de junio de 1998, mediante Acuerdo Ministerial No. 2772 otorgado por el Ministerio de Bienestar Social, con el propósito de servir al prójimo. La Fundación Cariño presta su servicio desde hace doce años, dirigiendo su quehacer social a niños, niñas, adolescentes y jóvenes adultos con discapacidad, de especial manera a quienes la familia y la sociedad los han marginado, privándoles de uno de los derechos que todo ser humano tiene, que es el de vivir dignamente en protección de los suyos, amparado en la ley y gozando de sus plenos derechos como ciudadano. La institución cuenta con 70 niños, niñas, adolescentes (NNA) y jóvenes con discapacidad a nivel intelectual como: síndrome de Down, PCI, sensoriales, (auditiva, visual); en algunos casos dicha condición está asociada a la discapacidad física, apreciándose que 15 niños, niñas, adolescentes y jóvenes tienen síndrome de Down, representando el 23.07% del universo, de los cuales 6 son del sexo femenino y 9 del sexo masculino.

Niños, niñas, adolescentes y jóvenes adultos con Síndrome de Down, según el sexo, que asisten al Centro “Fundación Cariño” en el año lectivo 2011-2012.

Gráfico Nº 1



Fuente: Secretaria de la Fundación Cariño
Responsable: Lic. Nelly Ramón.

1.2.2. Personales



UNIVERSIDAD DE CUENCA

La investigación emerge de experiencias de trabajo de años, con familias con niños, niñas, adolescentes y jóvenes adultos con síndrome de Down quienes atraviesan por etapas de negación, enfado, depresión, culpa, etc., este estudio permitirá brindar una atención técnica, de calidad y calidez, con la finalidad de mejorar las relaciones familiares y de su entorno. A la par, con la realización de este compromiso investigativo se cumple con uno de los requisitos y reglamentos de la Maestría en Intervención Psicosocial Y Familiar, previo a la obtención del título de Magíster en Intervención Psicosocial y Familiar.

1.3. Planteamiento del problema

Si bien la sociedad actual ya no los trata de «retrasados», aún convivimos con actitudes de desprecio y discriminación que atentan contra sus derechos. Por esta razón es de vital importancia que estos niños(as) sean tratados con aceptación y cariño dentro del seno de su familia. El Art.9 del código de la niñez y la adolescencia, decreta que “corresponde prioritariamente al padre y a la madre la responsabilidad compartida del respeto, protección y cuidado de los hijos, y la promoción, respeto y exigibilidad de sus derechos” (2003, p. 44).

Hoy en día, los derechos de las personas con discapacidades, se encuentran también amparados por la Ley 180 de Discapacidades Artículo 1, la que menciona lo siguiente:

“Establece el sistema de prevención de discapacidades, atención e integración de personas con discapacidad que garantice su desarrollo y evite que sufran toda clase de discriminación, incluida la de género (...) está inserto el reconocimiento pleno de los derechos que le corresponden a las personas con discapacidad; la eliminación de toda forma de discriminación por razones de discapacidad y sanciones a quienes incurran en esta prohibición; y, garantizar la igualdad de oportunidades para desempeñar un rol equivalente al que ejercen las demás personas. (Relaciones Laborales, 2010, p. 10).



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Por esta razón es trascendental que estos niños (as) sean aceptados, inicialmente en el seno de su familia para luego demandar a la sociedad su reinserción.

El Cantón Pasaje, cuenta con el Centro de Educación Especial “Fundación Cariño”, prestando atención, rehabilitación y educación especial a niños, niñas, adolescentes y jóvenes adultos con discapacidad física sensorial y discapacidad intelectual, entre ellas el síndrome de Down. Cabe resaltar que en todo sistema familiar la presencia de un miembro con discapacidad es factor estresante; sin embargo, la notable presencia de familias con hijos (as) con síndrome de Down ha llevado en muchos de los casos estudiados a la desestructuración familiar, debido a la no aceptación de su hijo (a) en el núcleo familiar. La Fundación a través del Departamento de Trabajo Social ve necesario realizar un trabajo investigativo en base a esta temática. A continuación se realiza una descripción de la población investigada:

Las familias de la institución en estudio proceden de diversos estratos socioeconómicos y habitan en varios sectores de Pasaje, y por tal motivo el presente trabajo permitirá identificar y analizar los pensamientos, sentimientos y actitudes que se demuestran en las relaciones de la familia con un miembro con Síndrome de Down y cómo influyen en el entorno y calidad de vida del Centro de Educación Especial “Fundación Cariño” de Pasaje durante el año 2012”, a su vez, se presentará información acerca del apoyo familiar que posibilite la integración de estos niños (as) en su familia, y la sociedad.

Con lo que se buscará resolver la pregunta: ¿Qué sentimientos, pensamientos y actitudes experimentan padres de familia del Centro de Educación Especial “Fundación Cariño” de Pasaje durante el año 2012 ante la situación de tener un hijo (a) con Síndrome de Down?.

De ésta se derivan algunas preguntas complementarias:

- ☐ ¿Qué pensamientos se dan en la familia con la presencia de un miembro con síndrome de Down en los procesos de convivencia familiar?



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- ☐ ¿Cuáles son los sentimientos y las actitudes de los padres y la familia con el advenimiento de hijo (a) con síndrome de Down?
- ☐ ¿Cuál es el nivel socioeconómico de las familias que tienen un miembro con síndrome de Down?

Es necesario hacer un análisis de estas preguntas para conocer la realidad social y afectiva de las familias con un hijo con Síndrome de Down.

1.4. Objetivos

1.4.1. Objetivo General

Identificar y analizar los pensamientos, sentimientos y actitudes que desarrollan las familias que tienen un miembro con síndrome de Down.

1.4.2. Objetivos Específicos

- ☐ Identificar y analizar los pensamientos que se generan en la familia con el advenimiento de un hijo con S. de Down.
- ☐ Identificar los sentimientos y actitudes que los padres afrontan con un miembro con S. de Down.
- ☐ Analizar las características socioeconómicas del entorno familiar en cuyo seno hay un miembro con S. de Down.
- ☐ Presentar una propuesta de intervención.

1.4.3. Objetivo Programático

Plantear una propuesta de intervención sistémica a las familias con un miembro con síndrome de Down con el fin de sensibilizarlas, lograr su funcionalidad y fomentar el apoyo a la independencia de este ser.

1.5. Variable

Cuadro N° 1



UNIVERSIDAD DE CUENCA

VARIABLES	DEFINICIÓN	INDICADORES	TIPO CUALITATIVO CUANTITATIVO	TIPO DE GRÁFICO
Datos de Identificación	Los datos constituyen un recurso de información importante para conocer el contexto en el que se desarrollan los hechos.	Edad, Raza, Nivel de Instrucción de Educación, Estado Civil, Tipo de Vivienda, Estado Civil y Seguridad Social. Grupo familiar Lugar que ocupa el hijo (a) con S.D.	Cuantitativa Cuantitativa Cuantitativa	Histograma Pastel Pastel
Pensamientos	El pensamiento puede abarcar un conjunto de operaciones de la razón, como lo son el análisis, la síntesis, la comparación, la generalización y la abstracción. Por otra parte, hay que tener en cuenta que se manifiesta en el lenguaje e, incluso, lo determina (Definición.de, 2008)	<ul style="list-style-type: none"> • Ideas del Síndrome Down • Primeros pensamientos nacimiento del hijo con S/D • Cambios en la forma de vida, con nacimiento hijo con S.D • Valores y actitudes desarrollados • Trato especial • Objeto de burla • Pensamientos actuales 	<ul style="list-style-type: none"> • Cualitativa • Cualitativa • Cuantitativa • Cuantitativa • Cuantitativa • Cuantitativa • Cuantitativa • Cualitativo 	<ul style="list-style-type: none"> Pastel Pastel Pastel Pastel Pastel Pastel
Sentimientos	Un sentimiento es un estado del ánimo que se produce por causas que lo impresionan. Estas causas pueden ser alegres y felices, o dolorosas y tristes. El sentimiento surge como resultado de una emoción que permite que el sujeto sea consciente de su estado anímico (Definición.de, 2008).	<ul style="list-style-type: none"> • Ternura • Rechazo • Tristeza • Sentimientos de la pareja 	<ul style="list-style-type: none"> • Cuantitativo • Cuantitativo • Cuantitativo • Cuantitativo 	<ul style="list-style-type: none"> • Pastel • Pastel • Pastel • Pastel
Familia	Hoy en día, a juzgar por el uso cotidiano, 'familia' es una noción que describe la organización más general pero a la vez más importante del hombre. Dicho en otras palabras, la	<ul style="list-style-type: none"> • Tema de conversación • Compartir • Cuidado • Conocimiento • Características • Convivencia Familiar 	<ul style="list-style-type: none"> • Cuantitativo • Cuantitativo • Cuantitativo • Cuantitativo • Cualitativo • Cuantitativo • Cuantitativo • Cuantitativo 	<ul style="list-style-type: none"> • Pastel • Pastel • Pastel • Pastel • Pastel • Pastel • Pastel • Pastel



UNIVERSIDAD DE CUENCA

	familia constituye un conjunto de individuos unidos a partir de la convivencia (Definición.de, 2008).	<ul style="list-style-type: none"> • Responsabilidad • Privilegios 		
Integración a la comunidad	Nivel de identificación con el ambiente social e interrelación.	<ul style="list-style-type: none"> • Inclusión Escolar • Atención de Profesionales • Eventos en la comunidad • Participación • Aceptación / rechazo • Instituciones de Atención • Inclusión Laboral 	<ul style="list-style-type: none"> • Cuantitativa • Cuantitativa • Cuantitativa • Cuantitativa • Cuantitativa • Cuantitativa • Cuantitativa 	<ul style="list-style-type: none"> • Pastel • Pastel • Pastel • Pastel • Pastel • Pastel • Pastel

Elaborado por: Nelly Ramón

CAPÍTULO II

DEFINICIÓN BÁSICA Y GENERALIDADES DE LA TEMATICA

2.1. El Pensamiento

2.1.1. Definición

El pensamiento se inscribe para Dewey en una relación entre lo que ya sabemos, nuestra memoria y lo que percibimos. Con esta trilogía damos significado a las cosas, creamos, inferimos más allá de los que nos viene dado y eso es el producto “pensamiento” (Fernando, 2005 pág. 18).



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Dewey, por su parte, defiende que el resultado requiere un pensamiento reflexivo, es decir, poner orden a esa sucesión de ideas, que no debe convertirse en una simple concatenación de ideas en relaciones de consecuencias, sino que poniendo un cierto orden promueva un pensamiento dirigido hacia alguna meta.

El pensamiento puede abarcar un conjunto de operaciones de la razón, como lo son el análisis, la síntesis, la comparación, la generalización y la abstracción. Por otra parte, hay que tener en cuenta que se manifiesta en el lenguaje e, incluso, lo determina (Definición.de, 2008)

Concluyendo, el pensamiento humano es un «todo» que, si bien puede ser analizado por partes en un trabajo experimental, funciona en un conjunto de procesos que separados, sin relación, no tendrían capacidad de crear (Carmen Moyano Rojas, 2009).

Es necesario contar con un concepto de Pensamiento, debido a que el tipo de pensamientos que se generan en los padres de un niño (a) con discapacidad suelen acercarse a concepciones populares sobre el tema del Síndrome de Down, alimentados muchas veces por un desconocimiento del tema.

En este sentido es necesario señalar diversas formas de pensamiento:

- Empírico: Es el pensar cotidiano, espontáneo y superficial basado esencialmente en la práctica y en las experiencias.
- Científico: Es el pensar sistemático, integrado por un sistema de conceptos, juicios y razonamientos acerca de los objetos y leyes del mundo externo y de lo humano.
- Lógico: Es el pensamiento orientado, guiado y sujeto a los principios racionales de la lógica (Slide Boom, 2007).



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Un alto porcentaje de familias con un miembro con síndrome de Down maneja un pensamiento empírico respecto a su situación, es decir, están influenciados por creencias y supuestos populares que los alejan de un tratamiento adecuado del tema.

2.1.2. Tipos de pensamientos

Es importante señalar este aspecto, que ayudará a conocer los pensamientos que tienen las familias con esta problemática.

☐ **Pensamientos positivos:**

- ☐ Aquellos que facilitan el logro de objetivos y provocan sentimientos de bienestar (tranquilidad, felicidad). Hay múltiples situaciones que nos producen sentimientos de bienestar que se valoran individualmente, no es igual para todas las personas.

☐ **Pensamientos negativos**

Son más problemáticos, son aquellos que dificultan el logro de objetivos, y provocan sentimientos de malestar (Frustración, envidia, odio, rechazo).

☐ **Pensamientos neutros**

Aquellos que no interfieren ni afectan para nada en los sentimientos.

De los tres tipos, los que más preocupan son los negativos, son los más estudiados desde el punto de vista psicológico e implican mayores problemas de trastornos de comportamiento o conducta. (Ono.com, 2009)

2.2. Sentimiento

2.2.1. Definición

Los sentimientos son las impresiones que causan a un nivel espiritual determinadas cosas o situaciones y a partir de las cuales, es decir, del sentir que estas nos producen internamente, los seres humanos actuamos. Es por



UNIVERSIDAD DE CUENCA

esto que si, por ejemplo, nuestra vida es una sucesión de desgracias y feas situaciones, nuestros sentimientos no serán de lo más positivos, buenos y armoniosos, por el contrario, el resentimiento, a veces llegando hasta el odio, se convertirá en la medida de nuestros actos. En tanto, una persona que se topa recurrentemente con buenas experiencias es casi seguro que tenderá a producir en su interior buenos y nobles sentimientos (Definición ABC, 2011).

De igual manera es importante identificar y analizar los sentimientos que tienen los padres de familia con la finalidad de intervenir para mejorar las situaciones emocionales del sistema familiar.

2.3. Emoción

2.3.1. Definición

Las emociones son un conjunto complejo de respuestas químicas y neuronales que forman un patrón distintivo. Estas respuestas son producidas por el cerebro cuando detecta un estímulo emocionalmente competente, es decir, cuando el objeto o acontecimiento, real o rememorado mentalmente, desencadena una emoción y las repuestas automáticas correspondientes. Las respuestas provienen tanto de los mecanismos innatos del cerebro (emociones primarias) como de los repertorios conductuales aprendidos a lo largo del tiempo (emociones secundarias). (Greenspon , 2005, pág. 36)

2.4. Actitud

2.4.1. Definición

La actitud es la forma de actuar de una persona, el comportamiento que emplea un individuo para hacer las cosas. En este sentido, puede considerarse como cierta forma de motivación social de carácter, por tanto, secundario, frente a la motivación biológica, de tipo primario- que impulsa y orienta la acción hacia determinados objetivos y metas. (Greenspon , 2005, pág. 36)



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Por su parte, Kimball Young define a la actitud como: "...la tendencia o predisposición aprendida, más o menos generalizada y de tono afectivo, a responder de un modo bastante persistente y característico, por lo común positiva o negativamente (a favor o en contra), con referencia a una situación, idea, valor, objeto o clase de objetos materiales, o a una persona o grupo de personas" (Psicología Social, 2005)

2.4.2. Componentes de la actitud

Los componentes que integran la actitud son tres básicos: un componente cognitivo, un componente afectivo y un componente de comportamiento.

- **Componente cognitivo:** es aquel que refleja el conocimiento del individuo frente al objeto, está compuesto por las percepciones que nos genera determinado objeto y tiene la función de preparar un contexto para la parte crucial de la actitud. (Alava, 2003).
- **Componente afectivo:** es el sentimiento, o parte emocional que permite que estemos en favor o en contra de un hecho. Es el componente que determina a las actitudes. (Alava, 2003).
- **Componente conductual:** Es la intención de conducirse de una determinada manera con algo o alguien, se trata de un componente activo. (Alava, 2003)

Es importante observar la actitud de la familia, frente a la presencia de un miembro con síndrome de Down y ver su predisposición a reaccionar frente a esta situación.

2.5. Discapacidad

Con respecto a la discapacidad, Alicia Amate señala que es cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de



UNIVERSIDAD DE CUENCA

una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo. (Amate, 2006).

2.5.1. Síndrome de Down

El síndrome de Down es una anomalía en los cromosomas que ocurre en 1.3 de cada 1000 nacimientos. Por motivos que aún se desconocen, un error en el desarrollo de la célula lleva a que se formen 47 cromosomas en lugar de los 46 que se forman comúnmente. El material genético en exceso cambia levemente el desarrollo regular del cuerpo y el cerebro. (Cunningham, 2011).

CAPITULO III

LA FAMILIA Y EL SINDROME DE DOWN

3.1. La Familia

3.1.1. Definición

La familia es un sistema de individuos que comparte una vida en común. Según Rosario Esteinou, la familia es el grupo de dos o más personas que comparten recursos, comparten la responsabilidad de las decisiones, comparten valores y metas y tienen un compromiso mutuo a lo largo del tiempo. (2006, pág. 35)

Ángel B. Espina Barrio, respecto al concepto de la familia, señala que la familia debe ser considerada una unidad de individuos que se ha comprometido a compartir sus vidas a diario, hasta el punto de que hoy en día no se puede definir con un estándar a una familia prototípica (2004, p. 181).



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Entonces, la familia es el sistema donde un grupo de personas se comprometen, relacionan, interactúan y aprenden a compartir sus vidas respetando su espacio y rol.

3.2 La Familia desde el Modelo Sistémico

La familia es un sistema inmerso en un sistema social, sus orígenes y pautas de relación, están interrelacionados con los cambios de la sociedad a la que pertenece, responde por el desarrollo integral de sus miembros y por la inserción de estos en la cultura, la transmisión de valores para que se comporten como la sociedad espera de ellos. De ahí que la pertenencia a una familia constituye la matriz de la identidad individual, de donde aprende por lo que llamamos “el proceso de socialización”, las pautas transaccionales que le permitirán funcionar a lo largo de su existencia y evolución individual. (Departamento de Cundinamarca, 2009, p. 23).

Este modelo resulta de gran importancia, porque nos permite atender a la familia como sistema social, considerando “sus orígenes y pautas de relación con los cambios que se vienen dando en la sociedad y cultura en la que se encuentra inmersa”. (Departamento de Cundinamarca, 2009, p. 23). La familia debe “apuntar al desarrollo integral y la transmisión de valores para que se comporten como la sociedad espera de ellos” (2009, p. 23).

El sistema familiar se comprende de esta manera:

La familia o sistema familiar regula, alimenta y socializa a sus miembros, de tal manera que si se logra reparar o modificar su funcionamiento, se logrará una mayor eficacia y el cambio logrado se mantendrá, dada la propiedad auto reguladora que tiene la familia. (Departamento de Cundinamarca, 2009, p. 23).

El enfoque sistémico, según Zuluaga, es un modelo que se desprende del principio de “totalidad” que dice: “ ‘El todo es más importante que la suma de



UNIVERSIDAD DE CUENCA

las partes' cada una de las partes está relacionada con el todo y el cambio de una provoca cambios en todas las demás". (Zuluaga, 2007).

3.3 La familia desde el modelo estructural

La Familia es vista como una unidad biopsicosocial integrada por un número de personas ligadas por vínculos de consanguinidad, matrimonio y/o unión estable que viven en un mismo hogar. Los problemas conductuales se deben a una disfunción familiar, deben estar claras las funciones básicas de la familia, es decir en la:

- Comunicación.
- Afectividad.
- Apoyo.
- Adaptabilidad.
- Autonomía.
- Reglas y normas de convivencia.

La Dinámica familiar es el juego de roles o papeles de los miembros de una familia nuclear (madre, padre e hijos) o extensa (madre, padre, hijos, tíos, abuelos, primos, etc.). La estructura familiar es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia. Así pues, una familia posee una estructura que puede ser vista en movimiento. (Minuchin & Nichols, 1993, pág. 59).

3.4 Tipos de Familias

Existen varias formas de organización familiar y de parentesco, entre ellas se han distinguido varios tipos de familias:

3.4.1. Según su estructura:



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- **La familia nuclear o elemental:** Este tipo de familia, es la que se conoce como normal o común, cayendo en esto en un graso error. Este tipo de familias la constituyen los hijos con sus padres. Los hijos, pueden ser biológicos o adoptados, lo que no interfiere en los sentimientos de dentro de la familia. (Gallino, 2005, pág. 427)
- **La familia extensa o consanguínea:** Como lo señala la siguiente cita, este tipo de familia lo conforma el núcleo parental, con extensión sanguínea hasta dos generaciones:

“Se compone de más de una unidad nuclear, se extiende más allá de dos generaciones y está basada en los vínculos de sangre de una gran cantidad de personas, incluyendo a los padres, niños, abuelos, tíos, tías, sobrinos, primos y demás; por ejemplo, la familia de triple generación incluye a los padres, a sus hijos casados o solteros, a los hijos políticos y a los nietos.” (Altamirano, 2013, pág. 3)
- **La familia monoparental:** Esta clasificación de la familia comprende a aquellas que tiene solo al padre o a la madre, junto con los hijos. Y, como lo señala la siguiente cita, puede darse por varios orígenes:

“Es aquella familia que se constituye por uno de los padres y sus hijos. Esta puede tener diversos orígenes. Ya sea porque los padres se han divorciado y los hijos quedan viviendo con uno de los padres, por lo general la madre; por un embarazo precoz donde se configura otro tipo de familia dentro de la mencionada, la familia de madre soltera; por último da origen a una familia monoparental el fallecimiento de uno de los cónyuges.” (Diez, 2013)
- **Familia Uniparental:** Ángela María Quintero (2007, pág. 76) define el hogar unipersonal como “personas que viven solas, sin compartir la vivienda, pero inmersas en redes. Surge por opción o necesidad, independientemente de su situación afectiva, lo que no excluye el desarrollo de relaciones eróticas o de pareja y familiares”. Los hogares presentan diversas dinámicas relacionadas con su conformación, que



UNIVERSIDAD DE CUENCA

tienen que ver con su proceso interno, como el establecimiento de normas, funciones, roles, conflictos y afrontamientos; en los hogares unipersonales está la marca de una dinámica relacional que lleva a establecer vínculos de parentesco por consanguinidad y otros con personas, grupos y organizaciones significativas social y afectivamente para quienes viven en estos tipos de hogares; poseen sus propios ritmos y una duración en un espacio variable; conforman dinámicas y relaciones expresadas en acontecimientos. Hombres y mujeres que experimentan la “experiencia de vivir solos y solas” establecen y restablecen dinámicas propias. Las personas que viven solas en hogares unipersonales no son ajenas a los cambios y dinámicas que se han dado en las familias contemporáneas; poseen similares problemas, dificultades y preocupaciones que las otras tipologías de familia.

3.4.2. Según su Funcionalidad:

3.4.2.1. Familia Funcional

Este tipo de familia cumple de manera menor las condiciones para que sus miembros se desarrollen de manera abierta frente a la sociedad. “Por familia funcional entendemos aquella que presta las funciones que la sociedad espera de ella y, en concreto, aquellas funciones que de modo más pertinente basándose en la experiencia social aseguran los mayores niveles de salud social constatados.” (López-Jurado, 2005, pág. 126)

Una de las manifestaciones de la familia funcional, es la familia flexible, que se ve a continuación:

- **La familia Flexible:** En la familia flexible, las exigencias son menores, lo que permite una mayor libertad que se transforma en mejores resultados, como lo señala la siguiente cita:

“La flexibilidad es uno de esos recursos familiares que beneficia a todos los miembros de la familia, especialmente cuando las exigencias a largo plazo están presentes y cuando la vida cotidiana no puede predecirse. Ser



UNIVERSIDAD DE CUENCA

capaces de cambiar velocidad, esperanzas y alterar los papeles y las reglas contribuye a la obtención de mejores resultados.” (Asociación Argentina de Neurofibromatosis, 2013, pág. 13)

3.4.2.2. “Familia Disfuncional”

Las familias disfuncionales presentan subsistemas mixtos (es decir, las coaliciones) y las jerarquías inadecuadas de alimentación, como por ejemplo cuando un niño más grande se pone en el subsistema de los padres para sustituir a un cónyuge física o emocionalmente ausente. (Hershman, 2007)

Según Minuchin, una familia es funcional o disfuncional en base a su capacidad para adaptarse a distintos factores de estrés (extra-familiar, idiosincrasia, de desarrollo), las cuales, a su vez se basa en la claridad y la adecuación de los límites de sus subsistemas. Entre los tipos de familia que entran en enmarco de disfuncional, están la familia permisiva y la rígida, que se detallan a continuación:

- **La Familia permisiva:** “Es la familia que renuncia a utilizar la disciplina como herramienta educativa, y en cambio, basa su relación con los hijos en el afecto y el apoyo mutuo.” (Merino, 2007, pág. 78). A partir de esto cabe recalcar que este tipo de familias, puede contribuir a que el hijo cree su propia disciplina, al no encontrar régimen externo de sus padres.

Yendo un poco más allá, la familia permisiva tiende a ser o una familia aglutinada, o una familia rígida que se especifica a continuación:

- **La familia Aglutinada:** Este tipo de familia comprende una gran cantidad de conflictos que pueden provocar problemas en el desarrollo de los menores. Como se señala a continuación, la conducta de un integrante de esta familia afecta a todos.

“Los miembros de familias aglutinadas (límites difusos) pueden verse perjudicados en el sentido de que el exaltado sentido de pertenencia requiere abandono de la autonomía. La conducta de un miembro de la familia afecta de inmediato a los otros y el stress individual repercute



UNIVERSIDAD DE CUENCA

intensamente a través de los límites y produce un rápido eco en otros subsistemas. La familia aglutinada responde a toda variación en relación con lo habitual con una excesiva rapidez e intensidad.” (Mendizabal & Pinto, 2013)

- **La familia Rígida:** Este tipo de familia era bastante común hace algunas décadas. Tiene como característica que las normativas establecidas no pueden aceptar nuevos criterios, lo que dificulta el desarrollo de las relaciones interpersonales dentro de la familia. (Quito, 2012, pág. 78). Esto trae connotaciones negativas, ya que la sociedad evoluciona, y los hijos no pueden estar regidos por normativas no acordes a su ubicación temporal establecidas por adultos.

A su vez, la familia rígida tiende a ser desliga. Este tipo de familia se ve a continuación.

- **La familia Desligada:** Este tipo de familia presenta una separación entre sus miembros. Cada uno tiene independencia sobre sus actos. Pero, de igual forma, no pueden contar con los demás cuando los necesiten para solucionar algún problema. Lo conveniente de esta familia, como lo señala la siguiente cita, es que las situaciones conflictivas personales de sus miembros no afecta al normal vivir del resto.

“Los miembros de familias desligadas (límites rígidos) pueden funcionar en forma autónoma, pero poseen desproporcionado sentido de independencia y carecen de sentimientos de lealtad y pertenencia y, de requerir ayuda mutua cuando la necesitan. Estas familias toleran una amplia gama de variaciones individuales entre sus miembros. El stress que afecta a uno de sus miembros no atraviesa los límites inadecuadamente rígidos. Así, pues, la familia desligada tiende a no responder cuando es necesario hacerlo.” (Mendizabal & Pinto, 2013)

3.4.3 Otros tipos de familia



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Existen además otras formas de organización familiar entre ellas se encuentran:

- **La familia reconstruida:** Dentro del marco de este tipo de familia “conviven el padre o la madre, separados o divorciados con los hijos de una o más uniones anteriores y su nueva compañera/o.” (Barrazueta, 2013, pág. 10). Esto implica para los hijos tener hermanastros. Frente a esto, los padres deben velar porque las relaciones entre los niños sean buenas, para que no afecte en su desarrollo.
- **La familia Mixta:** En la familia mixta “conviven un padre y una madre con hijos de uniones anteriores de los dos, y en algunos casos con hijos concebidos en esa unión actual.” (Barrazueta, 2013, pág. 10). Una situación conflictiva dentro de esta familia suele suceder cuando los hijos de la nueva pareja tienen mayor cuidado y cariño que los hijos previos de uno de ellos.
- **La familia de padres separados:** Este tipo de familia tiene a los padres separados. “Se niegan a vivir juntos; no son pareja pero deben seguir cumpliendo su rol de padres ante los hijos por muy distantes que estos se encuentren.” (Diez, 2013). Se realiza una especie de razonamiento sobre lo mejor para los hijos por lo que el matrimonio se deslinda, pero no las responsabilidades parentales.
- **La familia con padres visitantes:** Este tipo de familia no es tan común, pero sin embargo existen niños creciendo bajo esta tipología, por lo que también debe ser tomada en cuenta. Como lo señala la siguiente cita, la familia con padres visitantes es aquella en la que el padre cumple todas sus funciones características, pero no acompaña físicamente a la familia.

“Es aquella en la cual el padre no convive con la familia, pero que no se considera como incompleta, ya que el cumple con las funciones de esposo y padre, y tiene los privilegios y atribuciones del jefe de familia.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Generalmente este tipo de familia se acepta en las culturas donde está permitido que el hombre mantenga una relación con dos o más compañeras con hijos.” (Barrazueta, 2013)

- **Familias de tres generaciones.-** Estas familias son una ampliación de un núcleo familiar estandarizado. Dentro del marco de esta tipología entran aquellas familias que constan de hijos, padres y también abuelos. Como lo señala la siguiente cita, estas familias pueden enriquecer mucho la maduración de los niños.

“Son familias que incluyen a hijos, padres y abuelos, o que simplemente integran edades de tres generaciones, este tipo de familias según los autores, no deben ser consideradas negativamente, sino más bien se trata de un modelo de familia bastante enriquecedor diversos terapeutas han destacado la importancia de trabajar con tres generaciones, sin tener en cuenta el posible distanciamiento geográfico.” (Pulla, 2013)

- **Familias con soporte.-** Se trata de familias que delegan el rol de padres a otros miembros de la familia “cuando son muchos los niños en un hogar, por lo común uno de ellos, y a veces varios de los mayores, reciben responsabilidades parentales”. (Galarza & Solano, 2010, pág. 24) Con las terapias se busca reorganizar los roles para evitar que se dé demasiada responsabilidad a otros niños.
- **Familias acordeón:** Se da este tipo de familias cuando uno de los padres por cualquier motivo se aleja del hogar por lapsos prolongados, un ejemplo de éste tipo de familia es “Cuando uno de los cónyuges se ausenta, el que permanece en el lugar tiene que asumir funciones adicionales de cuidado de los niños, ejecutivas y de guía, pues de otro modo quedarían privados” (Velástegui, 2010, pág. 19)
- **Las familias cambiantes:** Se trata de la familia que cambia de contexto, bien sea cambios constantes de domicilio o que uno de los padres solteros tenga diversas parejas Con mencionada situación: “La familia



UNIVERSIDAD DE CUENCA

queda aislada. Los niños que han perdido su red de compañeros y deben ingresar en un contexto escolar nuevo pueden desarrollar disfuncionalidad” (Galarza & Solano, 2010, pág. 25)

- **Familias huéspedes:** “Un niño huésped es por definición miembro de una familia” (Galarza & Solano, 2010, pág. 25), es decir que se ha encargado al niño en una familia y si bien es necesario que se cuide al niño y se le trate bien, no es recomendable que se confundan con los roles de los verdaderos padres.
- **Las familias con padrastro o madrastra:** “Cuando un padre adoptivo se agrega a la unidad familiar, tiene que pasar por un proceso de integración que puede ser más o menos prolongado. El nuevo padre puede no entregarse a la nueva familia con un compromiso pleno, o la unidad originaria puede mantenerlo en una posición periférica” (Lima, 2012, pág. 29). Los autores manifiestan que en esta constitución familiar se dan problemas que deben ser considerados dentro de un rango normal, teniendo en cuenta que son comparables a las crisis que se manifiestan en las familias recientemente conformadas.
- **Familias con un fantasma:** “La familia que ha sufrido muerte o deserción puede tropezar con problemas para reasignar las tareas del miembro faltante. A veces la familia se colocará en la postura de decir que, si la madre viviera, sabría qué hacer” (Pulla, 2013, págs. 18-19). En el libro se señala que muchas veces este tipo de conformación familiar se da por no completar un duelo, o en otras palabras no superar psicológicamente la pérdida del familiar.
- **“Familias descontroladas”:** Está conformado por una familia en la que sus miembros presenta problemas de conducta, o se ha generado caos producto de una desorganización en los roles familiares. En familias en



UNIVERSIDAD DE CUENCA

que uno de sus miembros presenta síntomas en el área del control, el terapeuta supone la existencia de problemas en uno o varios entre determinados campos: la organización jerárquica de la familia, la puesta en práctica de las funciones ejecutivas dentro del subsistema parental y la proximidad entre miembros de la. (Lima, 2012, pág. 27)

3.5 Ciclo Vital Familiar

Es importante que los padres se informen acerca de cómo manejar las etapas de desarrollo de su hijo (a) dentro del respeto y la aceptación de sus diferencias, y esto solamente es comprendido a través del análisis del ciclo vital en el que se encuentra la familia. El ciclo familiar o “ciclo vital de la familia” se lo conoce como:

El desarrollo y evolución de la unidad familiar a lo largo del ciclo vital familiar están íntimamente ligados a las fases de evolución y desarrollo de sus miembros. A medida que crecen los miembros de la familia, crece también ésta en su conjunto... (Durán, 2012, pág. 32)

3.5.1. Etapas del Ciclo Vital

Dentro de las etapas del ciclo vital propuesta por Duvall, se establecen 8 fases, desde el inicio de la familia con el casorio de la pareja, hasta la muerte de ambos. Las etapas están marcadas por la entrada o salida de los miembros, que llenan o dejan libres espacios en la familia.

“Las etapas que Duvall señala son: formación de la pareja y comienzo de la familia, crianza inicial de los hijos, familia con hijos adolescentes, familia como plataforma de lanzamiento, familia en sus años medios y familia anciana. Cada una de estas etapas se construye sobre la anterior y supone desafíos y conflictos específicos que aluden a una forma particular de organización de la vida familiar considerando las



UNIVERSIDAD DE CUENCA

características y capacidades funcionales de sus miembros en un momento dado.” (Jara, 2013, pág. 1)

A. Etapa de formación

• Formación de la pareja

Es importante para formar la pareja, que los lazos con la familia propia se hayan deslindado correctamente, para que pueda edificarse una nueva, con bases cimentadas. Esta etapa nace solo a partir de un individuo independiente, que tiene sus objetivos de vida planteados, y los comparte con alguien más para buscar conseguirlos, como lo indica la siguiente cita:

Para ingresar adecuadamente a ésta etapa, es necesario haberse independizado emocionalmente de la familia de origen. Esta separación es importante, para que el formar otra familia no sea meramente un huir de la propia. Autores como Carter y McGoldrick consideran que la primera etapa de formación de la familia corresponde a la de adulto joven independiente, en la cual se ha tenido la posibilidad de formarse objetivos personales individuales y de tener un sí mismo (self) bien diferenciado, antes de poder convivir con otra persona de un modo estable. (Jara, 2013, pág. 2)

Si bien puede considerarse como el inicio de una familia, el matrimonio de dos personas, no se puede olvidar que previo a eso, existió una etapa donde la pareja ha madurado a tal punto de considerar la vida juntos. Esta etapa de noviazgo, si bien no entra en la propuesta de Duvall no puede dejarse de lado, ya que sus implicaciones se verán reflejadas en la familia.

Para la buena consolidación de una familia, cada etapa es fundamental, en esta primera es importante que, la capacidad de asumir el rol de marido o mujer sea total, para que se separen de compromisos externos o internos que puedan perjudicar el bienestar familiar. Esto necesita de un compromiso permanente entre la pareja.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Lo que debe ser prioritario en la pareja es la comunicación satisfactoria. Con esto se pueden llegar a acuerdos de cualquier tipo. Con acuerdos, es más probable que los riesgos de discusiones y conflictos disminuyan, ya que ambos tienen conocimiento de la posición del otro, y a su vez, están comprometidos con el bienestar de su pareja.

Cada individuo llega al matrimonio, a la nueva familia, con sus propias costumbres, sus creencias, sus hábitos de conducta. Por esta razón es fundamental que la pareja negocie y llegue a acuerdos que lleven la relación de manera más liviana. En este momento, el pasado con la historia de origen debe fusionarse con el pasado del otro, como lo señala la siguiente cita. Mas no puede querer uno vencer e imponer su pasado al otro.

Convertirse en una pareja requiere que ambos miembros de la misma negocien un gran número de cuestiones tales como cuando y como hablar, comer, discutir, dormir, trabajar, tener vacaciones y leer los periódicos del domingo. Las decisiones que tienen que ver con el dinero, el sexo y fregar los platos ya no están determinadas individual sino conjuntamente. La familia de origen les puede haber transmitido sus recetas y consejos para sobrevivir, pero la pareja tendrá que examinarlas y quizás liberarse de parte de ese equipaje para volver a empezar de manera que se adapte a los dos. (Jara, 2013)

B. Etapa de expansión

• Crianza inicial de los hijos

Cuando llega un niño a la familia, cada miembro empieza a jugar un nuevo rol, alguno será padre, otra madre, otros hermanos, abuelos y demás. Y de igual forma nace el compromiso de la pareja para criarlo responsablemente. Sin embargo, no siempre la llegada de un niño a una familia es recibida con gracia. Esta situación, nace porque los padres reciben mayor cantidad de conflictos y tareas a las que estaba acostumbrado, lo que genera tensión. La llegada de un



UNIVERSIDAD DE CUENCA

nuevo miembro a la pareja trae interferencias en la pareja ya que el hombre siente una carencia de atención de parte de la mujer, a la cual estaba acostumbrado. Como lo indica la siguiente cita al respecto, los hijos generan un nuevo ambiente tenso entre la pareja.

“El nacimiento de los primeros hijos plantea, al mismo tiempo, tareas y conflictos potenciales a la pareja. Esta debe acomodarse y crear espacio para el nuevo miembro. El padre debe compartir el amor y atención de la madre con el hijo, renegociando la adaptación sentimental y sexual recién creada. Las restricciones eróticas y la falta de privacidad en la actividad sexual que puede representar la presencia de los hijos crean tensiones nuevas en la pareja, y coloca al padre en actitud celosa.” (Jara, 2013, pág. 3)

Si bien para los padres se convierte en una complicación, como se ha dicho, también para la madre puede presentarse la maternidad como un conflicto interno. Para la mujer, tener un hijo es una señal de autorrealización como lo indica la siguiente cita. Sin embargo, la entrega que implica la maternidad puede ser causante de frustración.

“En la etapa de cuidado de los hijos pequeños se plantea un problema especial a las mujeres. El ser madres es algo que ellas anticipan como una forma de auto realización. Pero el cuidado de los niños puede ser una fuente de frustración personal. Su educación las preparó para el día en que fueran adultas y pudieran emplear sus aptitudes especiales, y ahora se encuentran aisladas de la vida adulta y habitando nuevamente un mundo infantil. Por el contrario, el marido habitualmente puede participar con adultos en el mundo del trabajo y disfrutar de los niños como una dimensión adicional de su vida.” (Jara, 2013, pág. 3)

• Familia con hijos preescolares

El niño como parte de su desarrollo normal, empieza a generar una mayor autonomía, como fruto de su observación de la realidad y del dominio de su



UNIVERSIDAD DE CUENCA

cuerpo. Frente a esto, los padres deben aceptarlo, y brindarle todas las herramientas necesarias para que sepa llevar esta nueva característica por buen camino.

Otra situación que se da en esta etapa y que es fundamental es la diversificación de roles. En esta etapa los niños empiezan a labrar su futuro como señala la siguiente cita, realizando diversas labores; mientras las niñas se dedican a labores del hogar, imitando a su madre. Sin duda, esta propuesta cae en la total ambigüedad, y genera muchas falencias en el desarrollo de los menores.

“Otra característica propia de los padres en esta etapa es un grado de tensión con relación a los roles laborales. Típicamente el hombre está en plena actividad “labrando un futuro” para sí y su familia, y corre el riesgo de volcarse hacia el trabajo y descuidar otros roles así como su desarrollo personal. La mujer se centra en el ejercicio de su maternidad y arriesga el descuidar sus aspiraciones y expectativas intelectuales y laborales, así como el no preocuparse de su aspecto físico. Además el tiempo relativo que se dedica a los hijos puede entrar en conflicto con el tiempo que la pareja tiene para sí.” (Jara, 2013, pág. 4)

C. Etapa de consolidación y apertura

• Familia con hijos escolares

Para esta nueva etapa, los padres se sienten un poco más distendidos de la presión de la crianza, ya que su preocupación está dividida con la escuela, y con el resto de la sociedad. Esta apertura brinda a los padres mejorar su relación y afianzar sus amistades. Pero además de esto, como lo señala a continuación, el hecho de que los niños vayan a la escuela, significa para los padres la primera separación con sus hijos, y la cual indica que algún momento se marcharan por su camino.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

“La difícil crianza de niños pequeños ha quedado atrás, y ha sido reemplazada por el placer compartido de presenciar como los hijos crecen y se desarrollan de modos sorprendentes.

La relación matrimonial se profundiza y se amplía, se han forjado relaciones estables con la familia extensa y con un círculo de amigos.

La escuela representa para los padres su primera experiencia con el hecho de que los hijos terminarán por dejar el hogar y ellos se quedarán solos frente a frente. La salida del niño del hogar mide la capacidad de la familia de tolerar ese distanciamiento inicial.” (Jara, 2013, pág. 4)

Para cuando un niño llega a esta etapa, debe ser capaz de entablar una relación con demás personas de su sociedad, sobretodo sus similares. Esto se muestra como una evaluación al trabajo pionero en los padres. Si un niño tiene problemas para adaptarse a sus compañeros, es porque existieron falencias en el hogar. Por esto, es una de las obligaciones de los padres en esta etapa, fortalecer el individualismo de sus hijos para que puedan desarrollar su naturaleza bien.

Por su lado la madre, al estar su hijo en la escuela, dispone de mucho más tiempo libre, lo que le hace pensar en realizar cambios a su vida. En este momento se le presentan sus viejas ambiciones. Y la situación seguirá creciendo, ya que, como señala la cita a continuación, los hijos necesitaran cada vez menos de ella. Por esta razón para la madre también es importante desligarse de acuerdo a los tiempos de sus hijos, para que no se sienta entregada totalmente y no correspondida.

“Cuando los niños han ingresado en la escuela, la mujer siente que debe introducir cambios en su vida. El incremento de su tiempo libre la obliga a considerar sus primitivas ambiciones en torno a una carrera, por ejemplo, y puede sentirse insegura respecto de sus aptitudes. La premisa cultural de que no basta ser ama de casa y madre se convierte más en un problema, en la medida que los hijos la necesitan menos.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Por momentos tal vez sienta que su vida se está desperdiciado en el hogar y que su estatus declina, al tiempo que su marido es más importante.” (Jara, 2013, pág. 4)

• Familia con hijos adolescentes

En esta etapa inicia el desarrollo sexual en los hijos, por lo que se transforma en una etapa conflictiva para la familia, porque los padres no pueden aceptar esta realidad. Este desarrollo sexual viene acompañado de mayor individualidad. Todo esto debe ser tomado por los padres con responsabilidad paternal, buscando lo mejor para sus hijos y no para ellos mismos, por lo que deben aceptar estos cambios. Esta etapa suele coincidir con la crisis de la edad media de los padres, por lo que los padres se ponen en una competición con sus hijos al encontrarse sobre identificados con ellos.

En esta parte del desarrollo de la familia, los padres se encuentran cada vez con mayor tiempo libres de sus hijos. Esto les hace preguntarse su camino futuro, si continuar juntos, o seguir caminos separados, como señala la siguiente cita. Además, esta situación muestra a los padres como una realidad el hecho de que sus hijos algún momento ya no estarán, se irán a formar su propia familia. Lo que suele suceder en algunos casos en los que hay conflictos, los padres acuerdan continuar juntos por beneficio de los hijos solamente.

“Los años medios quizás obliguen a una pareja a decidir si seguirán juntos o tomarán caminos separados. Este período, en que los niños están menos en casa, también obliga a los padres a comprender que los hijos terminarán por irse del todo, y entonces ellos quedarán solos y frente a frente. En muchos casos han acordado seguir juntos en interés de los hijos, y al ver aproximarse el momento en que estos se marcharán, entran en un estado de turbulencia conyugal.” (Jara, 2013, pág. 5)



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Frente a todo esto, a la separación cada vez más marcada de los hijos con el hogar, y la nueva realidad de los padres que empiezan a quedarse solos; la mejor opción para toda la familia es crear nuevos lazos. Entonces, los padres deben entregar a los adolescentes una libertad consciente para que se desenvuelvan en su ámbito, que no será el que el padre desee, pero este debe aceptar, y seguir ejerciendo su rol de padre en el hogar.

“Rodhes (1981) señala que la principal tarea de la familia en esta etapa es establecer una nueva relación padres - hijos, y desarrollar la habilidad de flexibilizar los límites lo suficiente para que los adolescentes puedan tener la libertad que necesitan, sin dejar por ello de ejercer su rol de padres. Los padres deben continuar estableciendo límites y negociando con sus hijos.” (Jara, 2013, pág. 5)

• Familia plataforma de lanzamiento

En esta etapa de la familia plataforma de lanzamiento, todos los miembros deben tener una buena aleación en lo transcurrido, para que la separación venidera no quebrante sus relaciones. En esta etapa, el hijo tiene que abandonar el hogar, por diversas razones, y continúa su camino. Que esto no se dé, también puede constituir un problema, al tener un hijo que sigue madurando pero no desarrolla su vida propia.

Cuando una familia tiene varios hijos, el abandono de estos puede afectar de diversas maneras como señala a continuación la cita. En algunos casos, las familias se sienten mayormente afectadas cuando sale de casa el primer hijo, mientras que otras cuando lo hace el menos. Pero también hay otras familias que se sienten cada vez más, conforme los hijos van abandonando la casa.

“A veces la turbulencia entre los padres sobreviene cuando el hijo mayor abandona el hogar, mientras que en otras familias la perturbación parece empeorar progresivamente a medida que se van yendo los hijos, y en otras cuando está por marcharse el menor. En muchos casos los padres



UNIVERSIDAD DE CUENCA

han visto, sin dificultad, cómo sus hijos dejaban el hogar uno por uno; súbitamente, cuando un hijo particular alcanza esa edad, surgen las dificultades. Los padres deben buscar nuevos intereses y preocupaciones para evitar el apoyarse excesivamente en los hijos, impidiendo la independencia de estos.” (Jara, 2013, pág. 5)

Para los padres esta etapa es bastante complicada. A todo lo mencionado se debe añadir que para esta época suele darse las pérdidas de los padres propios, lo que afecta aún más a su familia. También sus hijos se han ido para formar una nueva familia. Y en ese momento empieza otra etapa para ellos, la de ser abuelos, algo para lo que no estaban preparados, pero frente a lo que deben sobreponerse.

Aquí en esta etapa se da lo que se conoce como el síndrome del nido vacío que reseña la siguiente cita. Esto significa que la madre siente la ausencia de sus hijos y siente que la vida ha perdido lo más importante. Para evitar esto, es necesario que la separación sea lo mejor posible, para lo que el hijo lleva a su pareja a la casa de sus padres y la relación toma un nuevo camino, que posteriormente se ve mejorado con la presencia de los nietos.

“El síndrome del nido vacío corresponde a síntomas depresivos en muchas mujeres que fueron esencialmente madres en etapas previas y que ahora no tienen una justificación clara de su existencia. Es importante el cambio para aceptar que los hijos tienen vida propia y que toman decisiones, así como el preocuparse de un modo diferente de los padres ancianos, muchas veces necesitados del apoyo emocional, financiero o de otra índole, de su progenie. En la mayoría de los casos esta etapa es superada por la reaparición de los hijos, ya casados, al traer a sus parejas, primero, y a los nietos después.” (Jara, 2013, pág. 5)

• Familia de edad media



UNIVERSIDAD DE CUENCA

En la denominada edad media los padres vuelven a encontrarse solos como pareja. Aquí, los padres tienen la misión de reconstruir su relación entre los dos, y desde otra forma, redescubrirla. Sin dejar de lado su relación con sus hijos, y las nuevas relaciones con su familia.

Una problemática que surge aquí, es que los padres durante muchos años han estado girando en torno a sus hijos, por lo que se torna difícil entablar conversaciones o diálogos. Entonces, como señala la siguiente cita, empiezan a disputar por situaciones previas a la llegada de los hijos, puesto que estas situaciones no tuvieron solución en su momento y se ocultaron detrás de la cortina de la paternidad.

“Una dificultad que puede emerger en esta época es que los padres se encuentren sin nada que decirse ni compartir. Durante años no han conversado de nada, excepto de los niños. A veces la pareja empieza a disputar en torno a las mismas cuestiones por las que disputaban antes de que llegaran los hijos. Puesto que estas cuestiones no se resolvieron sino simplemente se dejaron de lado con la llegada de los niños, ahora resurgen.” (Jara, 2013, pág. 6)

La madre por su lado siente la pérdida de sus hijos, porque dedico gran parte de su tiempo para criarlo y educarlos, por lo que su ausencia le deja un vacío. Sin embargo, para los padres puede presentarse una situación similar, como lo indica a continuación. Ellos, dedicaron su etapa de adultez al trabajo para la manutención de su familia. Pero en esta época la jubilación le da mayor tiempo libre, por lo que siente también ausencia. Frente a esto, deben generar actividades gustos comunes para que su relación de pareja se consolide en esta etapa.

“A veces individuos que han trabajado permanentemente toleran mal el tiempo libre que depara la jubilación. Esta crea un vacío en el hombre, equivalente al que deja la partida de los hijos en la mujer que se dedicó a la crianza de éstos en forma exclusiva. Estos vacíos pueden ser



UNIVERSIDAD DE CUENCA

llenados por intereses compartidos mutuos o por una mayor dedicación a actividades comunitarias. Muchas veces también se requiere adaptación a la enfermedad crónica en uno o ambos cónyuges: capacidad de cuidar al cónyuge enfermo y limitar la propia actividad” (Jara, 2013, pág. 6)

D. Etapa de disolución

• Familia anciana

En la etapa anciana de una familia, los padres son cada vez menos capaces de valerse por sí mismos, por lo que necesitan mayores cuidados, además de medicación y demás para sobrellevar enfermedades. Entonces, sus hijos, con su nueva familia, empiezan a hacerse cargo de ellos lo que puede afectar a la familia de sus hijos de manera económica o emocional. Para esto, su hijo debe generar el lazo entre su nueva familia y sus padres.

Los padres, que ahora son los abuelos de la nueva familia, pueden afectar la estabilidad de este novel hogar. Acostumbrados a ser el rol de la familia, el abuelo busca traer la familia a su epicentro. Algunos de manera económica cuando tienen posibilidades para ello; y otros, a través de sus enfermedades como una forma de atar a sus nietos a su lado, como lo indica la cita:

“El ser abuelos es una gratificación emocional importante para muchos, y el cariño de los hijos y nietos es la regla más que la excepción. Existen algunos ancianos a quienes les cuesta hacer el giro que implica el aceptar un rol secundario en la escena familiar, y tratan de mantener el grado de poder que antes tuvieron, sea a través del control económico, cuando tienen recursos, o de sus enfermedades cuando se dan cuenta de que sólo a través de esto logran la atención o preocupación de sus hijos.” (Jara, 2013)

• Viudez



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Luego de un tiempo, al igual que a todos, la vida se va para uno de los miembros ancianos de la pareja, por lo que el otro queda solo en viudez. Quien queda busca acoplarse una vez más a la familia desde otra perspectiva, por lo que se le complica aún más ya con la edad. Otra situación que se da en esta etapa, es que son vistos cada vez más como inútiles por parte de las generaciones más jóvenes como sus nietos.

Entonces, sus hijos, con sus nuevas familias se enfrentan a una dura decisión. Continuar ellos mismo con el cuidado del padre que aun este con vida y sobrellevar el peso que eso represente emocionalmente a su pareja e hijos. O llevarlo a un sitio que le dé un trato especial, como una clínica de mayores o un geriátrico. Sin embargo, como señala a siguiente cita, el ciclo familiar se renueva sin fin, por lo que la manera en que los hijos traten a sus padres mayores, afectara en la forma que reciban ellos el trato a esa misma edad de sus hijos.

“En esta etapa la familia debe enfrentar el difícil problema de cuidar a la persona mayor o enviarla a un hogar de ancianos donde otros cuidan de ella. Este también, es un punto crítico, que no suele ser de fácil manejo. Pero del modo como los jóvenes cuidan de los viejos deviene el modelo de cómo se cuidará de ellos cuando, a su vez, envejezcan, pues el ciclo familiar se renueva sin fin.” (Jara, 2013, pág. 6)

3.6. Familia con un miembro con Síndrome de Down

Más difícil es aliviar un poco la carga social. Pues las familias con niños (as) con síndrome de Down, suelen estar socialmente aisladas. Experimentan una y otra vez que otros niños (as) miran a su niño (a) de hito en hito lo evitan, acaso se burlan de él y que también entre los adultos desencadena sentimientos de desvalimiento y una actitud más o menos culpabilizada de evitarlo. La consecuencia es una mayor sensibilización frente a rechazos abiertos o encubiertos, un aislamiento aún mayor y un repliegue a la propia familia. Por



UNIVERSIDAD DE CUENCA

causa de la presión que ejerce la sociedad en las familias, la carga emocional suele ser pesar en los progenitores de un niño (a) con Síndrome de Down.

Se presentan estados de agotamiento e irritación permanentes, reacciones depresivas, perturbaciones vegetativas, alcoholismo, o abuso de estupefacientes, los cuales no hacen más que agudizar el círculo negativo de soledad, desvalimiento vergüenza y culpa en que se halla apresada la familia. (Embden, Wetzel, & Wirsching, 1981)

Si el niño (a) percibe que sus padres o algún miembro de su familia se avergüenzan de él, (ella), se volverá más introvertido, huraño y se sentirá rechazado; en caso contrario, el niño(a) tratará de integrarse como una persona completamente normal a su ambiente social porque se siente querido y protegido por su familia. Eso sí, siempre acompañado por personas que lo quieren. Con el tiempo los padres de los niños (as) con síndrome de Down podrían dejar atrás el rechazo y sustituirlo por la aceptación. Como también pueden llegar a tener una actitud sobreprotectora hacia ellos, aislándolos del resto de la sociedad.

Sin embargo se debe tomar en cuenta que las personas con Síndrome de Down tienen más similitud que diferencias con las personas de desarrollo regular. Como personas autónomas e individuales, tienen una gama completa de emociones y actitudes; son creativos e imaginativos al jugar y hacer travesuras; y al crecer llegan a tener una vida independiente necesitando diferentes grados de apoyo y vivienda.

3.7. Acercamiento al Problema: Down–Familia–Comunidad

Finalmente, llega el día: ha nacido el niño(a). ¿Verán los padres cumplidas las esperanzas? Si el recién nacido tiene una discapacidad, es posible que los padres noten pronto algo que no va bien del todo.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Todos los padres que han pasado por este trance describen sensaciones de choque abrumador e incredulidad, como si el mundo fuera a estremecerse. Les cuesta seguir escuchando. Algunos intentan huir de esta realidad mediante la esperanza de que ha habido una equivocación, de que la prueba cromosómica demostrará equivocación, que su hijo (a) será una excepción. Sin embargo, estas reacciones son normales ante una crisis y reflejan la necesidad de todos los seres humanos de huir de una situación que parece insostenible. En este sentido, algunos padres presentan dificultades para comunicarse entre sí acerca del diagnóstico del recién nacido. Sus modos de afrontar una situación de tensión pueden ser diferentes. No pueden evitar preguntarse por qué les ha tenido que ocurrir a ellos.

Es cierto que nunca desaparecen los sentimientos de tristeza y pérdida, pero muchos confiesan haber recibido de esta experiencia resultados beneficiosos. Notan que adquieren una nueva perspectiva sobre el significado de la vida y una sensibilidad sobre lo que es verdaderamente importante. A veces, una experiencia demoledora como ésta puede reforzar y unir a una familia.

Está la negación de la situación: donde no se puede asumir el diagnóstico de la patología y los padres y, en muchos casos, la familia piensa que el médico está equivocado. Y emprende una serie de acciones, cuyo fin es conseguir otro diagnóstico más favorable. Se visitan diversos profesionales y Centros de Atención Temprana con la remota esperanza de que les nieguen el diagnóstico y les confirmen que el niño(a) está bien.

El sentimiento de invalidez: se produce especialmente en las madres, por no haber podido engendrar un niño(a) sano, lo que les mueve en algunos casos a buscar otro embarazo rápidamente. Es importante que los padres comprendan que cada niño(a) es un ser único y tiene el derecho de ser engendrado por el amor y deseo de los padres hacia él o ella y que va a necesitar toda la atención, cuidado y dedicación. Por el contrario, a veces se desecha la idea de tener otro hijo(a) más adelante, aunque se esté en buenas condiciones físicas para ello y se deseen tener más hijos(as).



UNIVERSIDAD DE CUENCA

La pérdida de la confianza en sí mismas se manifiesta en las madres a la hora de cuidar a su bebé y establecer con él un adecuado ritmo en la alimentación y el sueño. Existe el peligro de pasar a depender totalmente de los profesionales que les están orientando en el programa de Intervención Temprana.

Dificultad para transmitir el diagnóstico: el poder comentar el problema de su hijo(a) ayuda mucho a los padres, aunque al principio tengan dificultades para dar la noticia a la familia y los amigos. A veces, se produce un aislamiento en cada miembro de los padres a la hora de comentar sus propios sentimientos y ello dificulta la transmisión del diagnóstico. Los padres se encuentran mucho mejor cuando pueden hablar con libertad; aquí tienen un papel primordial las orientaciones del equipo dedicado a la asistencia que brinda el servicio de Intervención Temprana, orientando a los mismos a su participación en las escuelas de padres. (Machín Verdés, Purón Sopeña, & Castillo Mayedo, 2009)

3.8. El niño con Síndrome de Down

El Síndrome de Down se caracteriza por numerosos atributos físicos que pueden estar presentes o no en cada individuo particular. Cuando el niño nace, el médico sospecha de un síndrome de Down por la presencia de algunos de los siguientes rasgos:

Su cabeza y cara son redondas y pequeñas. Los ojos tienen una inclinación hacia arriba y hacia fuera, tipo oriental, con un pliegue en el ángulo interno (epicanto). Su nariz es pequeña y chata; el tabique nasal es ancho y ligeramente reprimido. Las orejas son pequeñas y su contorno (hélix) aparece doblado. Su tono muscular está disminuido, en estado de reposo (hipotonía); esto hace que la lengua tienda a salirse. La piel tendrá diferentes tonalidades, por lo que se dice que tiene aspecto a mármol. Las personas con síndrome de Down tienen deficiencia mental, aunque el grado de inteligencia varía en cada persona. Presentan un excedente de piel en la nuca (piel redundante). Sus extremidades son cortas, con manos y pies anchos y dedos cortos y gruesos.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Las manos son pequeñas y regordetas con un pliegue transversal muy marcado en la palma de la mano; el dedo meñique es corto e incurvado. Su estatura es menor y su peso es mayor que el correspondiente a su edad. Algunos bebés nacen con afecciones cardíacas que podrían requerir de una intervención quirúrgica. Es frecuente que se presente estrabismo, mal posición dental, caries e infertilidad en los hombres (Kids Health, 2011)

Existe una gran variedad en personalidad, estilos de aprendizaje, inteligencia, apariencia, obediencia, humor, compasión, genialidad y actitud entre los bebés con síndrome de Down. Los pasatiempos favoritos varían de un individuo a otro y van desde leer y jardinería hasta el fútbol, la música y mucho más. Las medidas de los niños (as) incluyen: la habilidad mental utilizando pruebas de CI y de desarrollo; independencia que indica el grado de habilidades personales, domésticas y sociales para la vida independiente; vida social que abarca a las amistades y el uso del tiempo libre; problemas de aprendizaje y logros académicos, pero también se pueden medir diferentes variables descriptivas: género, edad, posición en la familia, problemas de salud, temperamento en la dimensión de excitabilidad- distracción, necesidades de cuidado y supervisión, intensidad de la intervención temprana y el tipo de escuela a la que asiste.

En general las discapacidades en los niños (as) con síndrome de Down pueden implicar limitaciones en su habilidad comunicativa y sensorial a las realizaciones de las actividades cotidianas básicas a sus funciones cognitivas y de su salud mental. (Cunningham, 2011).

3.9. Educación para niños con Síndrome de Down: en escuelas regulares o especiales

En el caso de las personas con síndrome de Down, se consigue su integración en la sociedad enseñándoles, además de los aspectos educativos elementales, tareas básicas de la vida cotidiana y formas de relacionarse con los demás.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Los niños(as) con síndrome de Down podrán desarrollar todo su potencial de aprendizaje y seguirán los mismos pasos de desarrollo que el resto de los niños(as), sólo que lo harán más lentamente. Dependerán fundamentalmente de una familia sólida que les brinde amor y pertenencia y de profesionales de apoyo que crean primero en ellos como "personas" y luego como "personas con síndrome de Down".

Nuestra obligación como sociedad y rol del estado es brindarles tres apoyos fundamentales para lograr su verdadera integración en la comunidad:

- Programas de atención temprana: debido a la permeabilidad del cerebro durante los primeros años de vida está demostrado que programas de atenciones tempranas, específicas y bien aplicadas, son eficaces porque los niños que los han seguido mejoran sus capacidades cognitivas y de adaptación.
- Participación de especialistas: la participación integral de profesionales (médicos, psicólogos, pedagogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, kinesiólogos, etc.), es fundamental para que los niños(as) con necesidades especiales consigan una atención médica y de rehabilitación especializada de acuerdo con sus necesidades. (Morales, 2010).
- Proporcionar los recursos adecuados: no se han de escatimar esfuerzos para dotar a las escuelas públicas y colegios privados, de los apoyos y recursos necesarios, incluidos los de formación del profesorado y para lograr que las adaptaciones curriculares sean un hecho.

Uno de los aspectos más importantes en la educación de los niños(as) con necesidades especiales es conseguir que logren una autonomía personal que les permita con el paso del tiempo alcanzar el mayor grado de independencia posible para que consigan una participación cada vez mayor. Aunque existen opiniones a favor de que los niños (as) con síndrome de Down asistan a escuelas regulares, es de señalar que su desarrollo estaría más garantizado en una escuela especializada, pues la enseñanza se basaría en el



UNIVERSIDAD DE CUENCA

aprovechamiento de su notable capacidad de imitación su característico sentido para la música y su disposición para los juegos en conjunto. Los niños (as) afectados con esta anomalía tienen muchas ganas de aprender. Además, su gran sentido del humor ha permitido que al síndrome de Down se lo identifique como "el síndrome de los niños felices"(Diario Hoy, 1998)

3.10. Integración de los niños (as) Down en nuestra sociedad

Todo lo que puede llegar hacer un niño(a) con síndrome de Down lo consigue a través de la imitación. Es por ello que con la ayuda de los mismos niños del jardín infantil, los padres, la comunidad en que está inserto y las educadoras, pueden llegar muy lejos.

Un niño(a) con síndrome de Down es una persona que tiene toda una vida por delante, ya que los padres deben tener mucha responsabilidad por ellos y por los de la comunidad en la que habitan. Ya que esto les puede facilitar un entorno social y educativo. A través de un proceso educativo integrador que los estimule y que extraiga de ellos sus mejores cualidades, y así convertirse en unos ciudadanos partícipes de una sociedad que necesita de todos.

Todos los expertos coinciden en que su desarrollo personal está vinculado a las oportunidades que la sociedad les quiera brindar, para que puedan hacer valer todas sus cualidades.

Como señala Jaime Morales “es tarea de todos que más allá del potencial de cada niño(a) a su alrededor encuentren el respaldo, el estímulo y los medios necesarios para construir su plenitud. Es imprescindible que cada integrante de la sociedad construya una mirada individualizadora y comprometida que permita rescatar al individuo de la masa impersonal que el ideario colectivo desinteresado o desinformado edifica de las personas con discapacidad” (Morales, 2010).

3.11. Familias con hijos(as), con Síndrome de Down en el Ecuador.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

La incidencia del síndrome de Down en el Ecuador es preocupante uno de cada 500 nacidos vivos en el Ecuador padece este trastorno genético. Pese a ello, el país no cuenta con programas de atención integral para las personas afectadas.

En la actualidad, el síndrome de Down afecta, sobre todo, a los hijos (as) de mujeres de edad avanzada. A mayor edad, mayor riesgo, el óvulo de una mujer que sobrepasa los 35 años de edad sufre un conjunto de alteraciones genéticas, menos frecuentes en madres jóvenes.

En relación a esto tenemos que:

Aunque nadie sabe con certeza la razón por la que el síndrome de Down ocurre y aunque no hay forma de evitar el error de cromosomas que lo ocasiona, los científicos saben que las mujeres que conciben a partir de los 35 años aumentan significativamente su riesgo de tener un bebé con esta condición. A los 30 años, por ejemplo, una mujer tiene una probabilidad de 1 en 900 casos de concebir un niño(a) con síndrome de Down. Esta probabilidad incrementa a 1 en 350 a los 35 años. A los 40 años, el riesgo es de 1 caso entre 100 (Starmedia, 2008).

El uso indiscriminado de colorantes y perseverantes en los alimentos así como el plomo en la gasolina. Aumentan el riesgo de trastornos genéticos. Hasta ahora, uno de los mayores temores de los padres de un niño(a) con síndrome de Down, está ligado con su desarrollo. Y es que, a diferencia de otros niños(as), ellos requieren de una fuerte estimulación al lenguaje. Para ello, se ponen en práctica algunos métodos basados en la repetición de palabras sobre objetos y situaciones que los atraen. Los resultados han sido gratificantes pues muchos de ellos consiguen hablar antes de los dos años de edad.

3.12. Familias con hijos(as), con síndrome de Down en la provincia de El Oro.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Con motivo del Día Mundial del Síndrome de Down que se celebra el 21 de marzo, La Jefatura del Departamento de Educación Especial de la Dirección Provincial de Educación de El Oro, informa que en Ecuador, el 95% de las personas con Síndrome de Down no tienen acceso directo a una educación de calidad.

Las razones de los impedimentos que persisten, no obstante, es que no todos los padres quieren afrontar la realidad de sus hijos, y que además, muchos maestros aún ponen barreras para recibir a alumnos con este tipo de trastornos. Sin duda, esta es una deuda pendiente que se tiene para con los niños, niñas y adolescentes ecuatorianos especiales que no tienen acceso a una mejor educación en nuestro país.

3.13. El Centro de Educación Especial “Fundación Cariño”

EL Centro de Educación Especial y Terapéutico Fundación Cariño de Pasaje es una institución no gubernamental que brinda atención, rehabilitación y educación especial a niños, niñas, adolescentes y jóvenes adultos con discapacidades, y que mantiene un compromiso con las personas vulneradas en sus derechos. Sus gestiones fueron realizadas a nivel gubernamental, a través del FISE (año 2000), se construyó el centro, donde se atendería de mejor manera a los niños, niñas adolescentes y jóvenes que adolecen de discapacidad.

La institución cuenta con un bloque administrativo (Dirección, Secretaría, Dpto. de Trabajo Social, Psicología y Dpto. Médico.), un bloque del Área de Rehabilitación (Estimulación Temprana, Terapia Física, Ocupacional y Lenguaje), un Bloque del Área Educativa, (Inicial, Primaria, Área Pre vocacional y Ocupacional, un Salón Auditorio). Cuenta además con los profesionales capacitados para las áreas antes mencionadas, brindando una atención técnica y humanitaria de calidad y calidez, a los niños, niñas adolescentes y jóvenes con discapacidad, dirigiendo su accionar, también, a las familias a través de



UNIVERSIDAD DE CUENCA

charlas, visitas domiciliarias, cursos con temas de interés dirigidas a las madres.

Ante este noble trabajo, la sociedad pasajeña, aplaude y eleva su voz a las autoridades locales para que se unan a este magno compromiso, el I. Municipio de Pasaje, padrino de Honor de la institución, brinda su apoyo económico para su funcionamiento. Las damas voluntarias tocaron puertas, entre ellas el Gobierno Provincial y el INNFA que actualmente es el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) entregando su aporte económico y técnico para ofrecer una mejor atención a los niños, niñas, adolescentes y jóvenes con discapacidad de nuestro cantón Pasaje como también Machala y Santa Rosa.

La institución cuenta con 70 NNA que tienen discapacidad entre ellas discapacidad Física, sensorial (auditiva), e Intelectual (15 NNA y jóvenes adultos con síndrome de Down), representando el 21.42%, del universo; de ellos 6 son mujeres y 9 de sexo masculino, con edades comprendidas desde los cuatro años hasta los veinte y dos años de edad.

El presente trabajo investigativo va a identificar y analizar los pensamientos, sentimientos y actitudes de la familia que tienen un miembro con síndrome de Down, las relaciones que se dan entre ellos y cómo influye en la calidad de vida de las familias del Centro de Educación Especial “Fundación Cariño” de Pasaje durante el año 2011- 2012”, la misma que me permitirá brindar un mayor apoyo, técnico, profesional y humano con calidad y calidez a las familias con niños, niñas, adolescentes y jóvenes adultos con síndrome de Down, quienes atraviesan por una etapa de sentimientos de desconcierto, frustración, negación, la misma que será posible con la participación activa de la familia y comunidad.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

CAPITULO IV

DISEÑO METODOLÓGICO

4.1. Enfoque de la investigación

La presente investigación se efectuó bajo un enfoque cualitativo y cuantitativo.

Con el fin de analizar el comportamiento de las familias en las cuales ha nacido un niño(a) con discapacidad, se analizó un grupo focal de niños, niñas, adolescentes y jóvenes adultos con síndrome de Down por un periodo de tiempo de seis meses se procedió a recolectar la información en un área de estudio predeterminado, además se hizo el seguimiento a las familias, lo que nos proporcionó datos del ambiente o entorno.

- **Área de estudio**

Centro de Educación Especial Fundación Cariño de la ciudad de Pasaje.

- **Tiempo de estudio**

Seis meses, desde enero de 2012 a junio 2012.

- **Población de estudio**

La población de estudio está compuesta por los niños, niñas, adolescentes y jóvenes adultos que se encuentran matriculados en la Fundación Cariño para el periodo lectivo 2011 – 2012, los mismos que representan un total de quince personas con síndrome de Down. A quienes se realizó las entrevistas y



UNIVERSIDAD DE CUENCA

aplicación de encuestas a las familias. Asimismo en una familia se utilizó la técnica de Historia de Vida.

Además se utilizó la metodología cuantitativa que permite examinar los datos de manera numérica, para ello se utilizó los cuadros y gráficos estadísticos para las respuestas de preguntas claras basadas en las variables de la investigación.

Se utilizó también la metodología descriptiva que sirve para analizar cómo es y cómo se manifestó un determinado fenómeno y sus componentes, y explicativa para encontrar las causas de determinados fenómenos.

4.2. Procedimientos y Técnicas

Se socializó el tema de investigación a las familias que tienen un miembro con Síndrome de Down, que asisten a la Fundación Cariño.

❑ **Entrevista**

Se seleccionó a una familia para obtener su historia de vida (estudio de caso).

❑ **Plan de análisis de la información**

Se analizó la historia de vida de la familia entrevistada y se realizó la interpretación de la situación respectiva.

Además es necesario saber que la recolección de datos fue fundamental para esta investigación, por ello se contó con diversas técnicas o instrumentos de acuerdo a los objetivos de la investigación.

- **Observación:** Se trata de la herramienta que permite observar el fenómeno, tomar información y registrarlo para su posteriormente formular el análisis. Se utilizó para obtener el mayor número de datos sobre el tema de estudio.
- **Mapa** con este medio fue posible ubicar y registrar lugares y viviendas en las que se realizó la investigación. (Anexo nº 1).



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- **Dispositivos mecánicos**, con estos instrumentos se pudo registrar con mayor precisión la entrevista sobre la historia de vida, por ello se utilizó la grabadora para recoger datos textuales de las conversaciones e interacciones diversas, para luego transcribirlas y facilitar su análisis.
- **El Genograma**: Se utiliza para visualizar un "cuadro mayor", desde el punto de vista histórico y desde el punto de vista actual, en otras palabras la información sobre una familia que aparece en el Genograma es proclive a interpretarse en forma horizontal por el contexto familiar y vertical a través de las generaciones, es una herramienta útil para clarificar los diferentes ritmos de cambio de los subsistemas familiares.
- **Historia De Vida**, resultó una herramienta clave para la investigación cualitativa, las experiencias de vidas humanas se transmiten a través de relatos personales, en sus propias palabras y desde sus puntos de vistas subjetivos en un contexto social determinado. En la presente investigación dentro de la población a estudiar, se tomó como referencia a una familia.

Recursos materiales: Son los materiales fungibles, equipos, locales, que se utilizaron. Así como el servicio de movilización viáticos, etc.

4.3. Población

4.3.1. Recolección de la información

- Para la realización de las encuestas se diseñó un formulario con preguntas que permitieron analizar los pensamientos, sentimientos y actitudes de las familias que tienen hijos con síndrome Down. (ver Anexo N° 2)
- Además se elaboró una ficha socioeconómica para conocer las situaciones reales de vivienda, económica, salud, educación, alimentación, etc. (Anexo N° 3)
- Socialización del proyecto de Tesis (ver Anexo N° 4)



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- ❑ **Finalidad:** Socializar el proyecto de investigación a los padres madres de familia y representantes de los niños, niñas, adolescentes y jóvenes con síndrome de Down del Centro. (ver Anexo N° 5)
- ❑ **Objetivo General:** Identificar los pensamientos, sentimientos y actitudes de los padres y familia con el advenimiento de un hijo con síndrome de Down y determinar las características socioeconómicas.

Al término de la investigación se difundirá los resultados para el entendimiento de las familias con niños ,niñas, adolescentes y jóvenes adultos con síndrome de Down y la sensibilidad del personal del Centro de Educación Especial* Fundación Cariño* y comunidad.(Ver Anexo N° 6)

4.4. Análisis e interpretación De Resultados

4.4.1. Características generales de la población estudiada.

Cuadro N° 2

VARIABLES	SEXO		TOTAL	%
	F	M		
EDAD				
25-30	1	0	1	3
30-35	2	2	4	13
36-40	3	3	6	20
41-45	5	2	7	23
46-50	1	4	5	17
51-55	1	1	2	7
56-60	2	2	4	13
76-80	0	1	1	3
ETNIA	F	M	TOTAL	%
MESTIZO	15	15	30	100
E. CIVIL	F	M	TOTAL	%
CASADO	7	7	14	47
U. LIBRE	7	7	14	47
DIVORCIADO	1	0	1	6
NIV. EDUCAT.	F	M	TOTAL	%
PRIMARIA	6	7	13	43



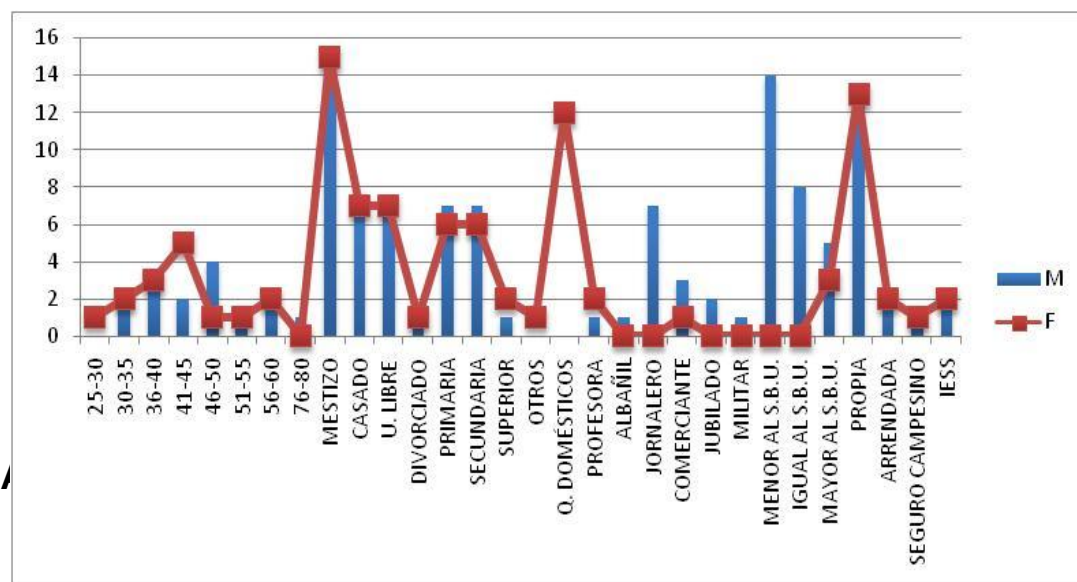
UNIVERSIDAD DE CUENCA

SECUNDARIA	6	7	13	43
SUPERIOR	2	1	3	10
OTROS	1	0	1	3
OCUPACIÓN	F	M	TOTAL	%
Q. DOMÉSTICOS	12	0	12	40
PROFESORA	2	1	3	10
ALBAÑIL	0	1	1	3
JORNALERO	0	7	7	23
COMERCIANTE	1	3	4	13
JUBILADO	0	2	2	7
MILITAR	0	1	1	3
SALARIO	F	M	TOTAL	%
MENOR AL S.B.U.	0	2	2	6
IGUAL AL S.B.U.	0	8	8	27
MAYOR AL S.B.U.	3	5	8	27
VIVIENDA	F	M	TOTAL	%
PROPIA	13	13	26	87
ARRENDADA	2	2	4	13
SEGUROS	F	M	TOTAL	%
SEGURO CAMPESINO	1	1	2	7
IESS	2	2	4	13
OTROS	2	2	4	13
SIN AFILIACIÓN	10	10	20	67

Fuente: Encuesta Directa
Realizado por: Lic. Nelly Ramón

4.4.2. Características generales de los padres de familia

Gráfico N° 2





UNIVERSIDAD DE CUENCA

Fuente: Encuesta Directa

Realizado por: Lic. Nelly Ramón

Cuadro Nº 3: Análisis de los datos informativos

EDAD	<p>En cuanto a la edad, se han determinado escalas debido a la variedad de edades entre los participantes.</p> <p>Por lo que se puede decir, la mayor parte de los padres encuestados están entre los 46 a los 50 años de edad que significa el 27%, el grupo de 36 a 40 años representa el 20%, los encuestados que se encuentra entre los 31 a 35 años; 41 a 45 años y 56 a 60 años tienen un 13% respectivamente y el 7% restante de los encuestados se encuentran entre los 51 a 55 años de edad, significando un porcentaje bajo.</p> <p>Con respecto a las madres se puede indicar que el mayor porcentaje se encuentran entre los 41 a los 45 años de edad representado por el 33%, mientras que el grupo de 36 a 40 años representa el 20%, así también de 31 a 35 años y 51 a 55 años con un 13% y el 7% se encuentra entre la edad de 25 a 30 años de 46 a 50 años y de los 56 a 60 años de edad un porcentaje bajo.</p>
ETNIA	<p>El 100% de las personas encuestadas manifestaron ser mestiza.</p>
ESTADO CIVIL	<p>Se aprecia un igual porcentaje de parejas de estado civil casado 47%, como de unión libre que representa otro 47% y el 6%, de estado civil divorciado, lo que es motivador saber que las parejas encuestadas no se encuentran pasando separaciones conyugales.</p>
NIVEL EDUCATIVO	<p>Se pudo conocer que existe igual porcentaje de familias con instrucción primaria 43% y secundaria, otro 43% y el</p>



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Y SEXO	10% de las familias tienen estudio superior y un 3% no ha tenido la oportunidad de recibir la educación escolar. Estos porcentajes se reflejan de manera igualitaria en los hombres como en las mujeres.
OCUPACIÓN:	Con respecto a este aspecto el 40% de los padres se dedica al oficio de jornalero, el 20% son comerciantes informales, un 13% es jubilado, y el resto que se dedican al magisterio, albañil, militar y bananero que representa el 7% de los padres encuestados. Con las madres se aprecia que habitualmente dedican su tiempo a los quehaceres domésticos, lo que representan el 80%, al magisterio se dedica un 13% y el 7% restante se dedican al comercio informal, lo que demuestra que las madres en su mayoría se dedican a cuidar de la casa y su familia.
SALARIO	<p>Si se considera que el salario mínimo vital es de \$318.00 dólares americanos reflejándose anteriormente que el 40% de los padres se dedican al oficio de jornalero tienen un mensual de \$280 dólares; el 20% son comerciantes informales manifestando que tienen un promedio mensual de un salario mínimo vital, un 13% es jubilado percibe una pensión de \$350, dólares los restantes que representan el 7% respectivamente que se dedica al magisterio, \$550 dólares , albañil, \$ 400 dólares, militar \$700 dólares ,y el bananero \$1000 dólares. Ganan un mensual respectivamente. Parte de los encuestados tienen un sueldo menor al básico, por lo que es preocupante conocer que pasan dificultades económicas,</p> <p>Con respecto a las madres se aprecia que el 80% se</p>



UNIVERSIDAD DE CUENCA

	dedica a los quehaceres domésticos y cuidado de la familia, oficio que no es remunerado, el 13% se dedica al magisterio \$550 dólares y el 7% se encuentra en el comercio informal y gana menos de \$318 dólares.
VIVIENDA:	Se pudo conocer que el 87% de las familias cuentan con vivienda propia ya sea con la ayuda del MIDUVI o por sus propios recursos, permitiéndoles tener la estabilidad de gozar de un techo propio y el 13% viven alquilando su vivienda.
SEGURO:	Se estableció que el 67% de las familias no cuentan con seguros de salud, por lo que acceden al servicio de salud pública y en instituciones privadas, según sea la emergencia; el 13% de las familias gozan de la Seguridad Social, igual porcentaje es de 13% de las familias que tienen otro tipo de atención como es el ISSFA; y el 7% de las familias pertenecen al Seguro Campesino por encontrarse viviendo en la zona rural.

Realizado por: Lic. Nelly Ramón

A través de este análisis se pudo reflejar las características generales de las personas encuestadas, con respecto a la edad hace denotar que los padres



UNIVERSIDAD DE CUENCA

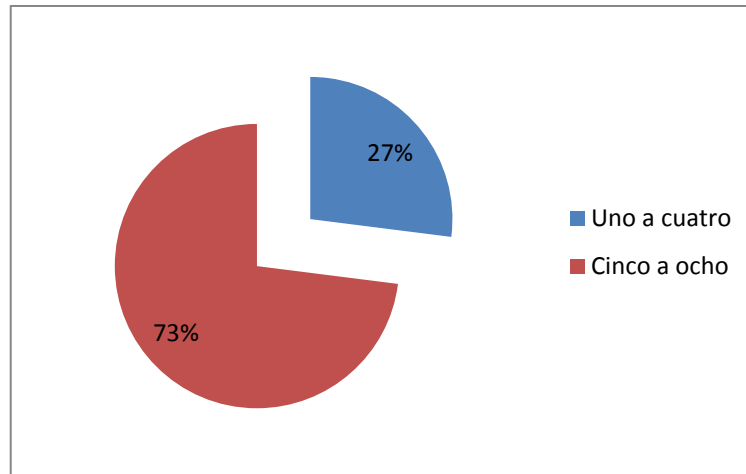
mantienen una posición de vitalidad para poder atender todavía al niño (a) con Síndrome de Down. Uno dato alentador se encuentra en la estabilidad emocional de las parejas, ya que la mayoría viven juntos, lo que favorece a su vez la salud emocional del niño(a). Varios padres no tienen una profesión que les permita ganar sueldos que cubran con holgura las necesidades de sus hijos(as), son familias de un estrato socioeconómico que en su mayoría que no llega al SMVU., se aprecia que son personas sencillas en su forma de comunicarse, cuentan con lo básico para vivir y se benefician con los programas del gobierno para satisfacer sus necesidades (salud, vivienda, BDH y en algunos casos el BGL). Tampoco son necesariamente familias que se encuentran al borde de una crisis económica, pero presentan ciertas necesidades que son cubiertas con la colaboración del Estado. En definitiva, si bien los factores no son necesariamente los perfectos para facilitar el tratamiento de los niños (as) tampoco indica una situación dramática, y más bien factores como la estabilidad y la casa propia, son fortalezas y potenciales en las familias.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

4.4.3. Grupo Familiar

Gráfico N° 3



Fuente: Encuesta Directa

Realizado por: Lic. Nelly Ramón

Dentro de éste estudio, se aprecia en la mayoría de las familias encuestadas, están conformadas por un rango de cinco a ocho miembros. Como también se encuentran integradas hasta por cuatro integrantes. Por lo consiguiente se efectúa una lectura alrededor del tema de la planificación familiar. Con éstos datos encontramos que el 27% han tenido una mayor tendencia a la planificación familiar en contraste con el 73% que más bien posee menor incidencia a la planificación. Según Germán Uriza Gutiérrez la historia de la civilización con el propósito de evitar la miseria y fomentar una mejor calidad de vida ha apuntado sus esfuerzos a la planificación familiar (2007, pág. 13), en tal razón se puede evidenciar que tal premisa se estaría cumpliendo entre los encuestados.

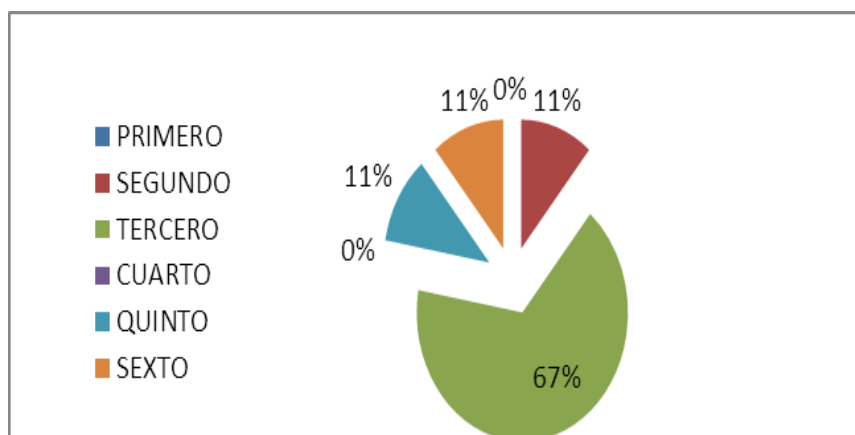
4.4.4. Lugar que ocupa el hijo con Síndrome de Down en la familia

Autora: Lic. Nelly del Rocío Ramón Quezada



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Gráfico N° 4



Fuente: Encuesta Directa

Realizado por: Lic. Nelly Ramón

En la investigación realizada se determina que un 67% de las familias tienen un hijo(a) con síndrome Down en su tercer parto, y el 11% que se refleja de manera proporcional en el primer hijo (a), al igual de un 11% que manifiestan en el segundo parto y otro 11% indican que se ha presentado en su sexto hijo(a) el síndrome de Down. Estos datos nos otorga información acerca de la necesidad de un seguimiento a las mujeres embarazadas que pasan los cuarenta años. Sin embargo al tratarse de un trastorno de origen congénito, los seguimientos prematuros pueden de mucha ayuda para la madre y el niño. Tal como se estableció en el estudio teórico, existe un sentimiento de validez que puede darse por no haber podido concebir un hijo (a) sano, por lo que terminan buscando otro embarazo o se desentienden de tener otro hijo (a). Debe buscarse un equilibrio emocional que les permita que sus problemas emocionales no influyeran en sus decisiones familiares y, por ende, en la convivencia.

4.4.5. Los pensamientos

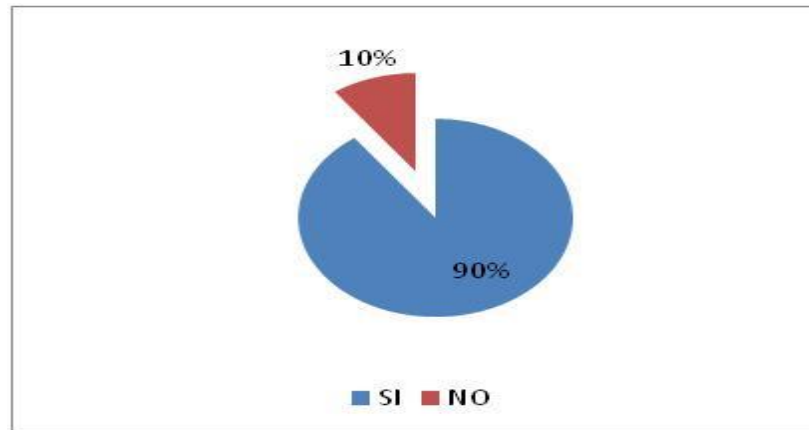
Autora: Lic. Nelly del Rocío Ramón Quezada



UNIVERSIDAD DE CUENCA

1. Cree que su forma de vida cambió a partir del nacimiento de su hijo/a con Síndrome de Down.

Gráfico N° 5



Fuente: Encuesta Directa

Realizado por: Lic. Nelly Ramón

Del total de los encuestados, el 90% de los padres y madres de familia, no sabían que su hijo(a) nacería con síndrome de Down, en el nacimiento supieron que lo tenían, fue realmente un golpe duro al principio, pero con el tiempo lo han ido superando al ver que el niño(a) va creciendo y está sano es su mayor satisfacción, lo único que deben tener más paciencia para enseñarle las cosas que otros niños la hacen por sí solos, pero van aprendiendo juntos de todo eso. Y el 10% manifiesta que no cambio su vida con la presencia de su hijo (a) con síndrome de Down. Ya en el análisis teórico se dejaba claro que durante un buen periodo de tiempo, en los casos óptimos nueve meses, se puede planificar roles y responsabilidad, y por qué no, también cuestiones cómo estas, ya que debido al brusco impacto que causa el nacimiento de un niño (a) con Síndrome de Down se deberán planificar o re-planificar las dinámicas familiares en torno al cuidado del menor.

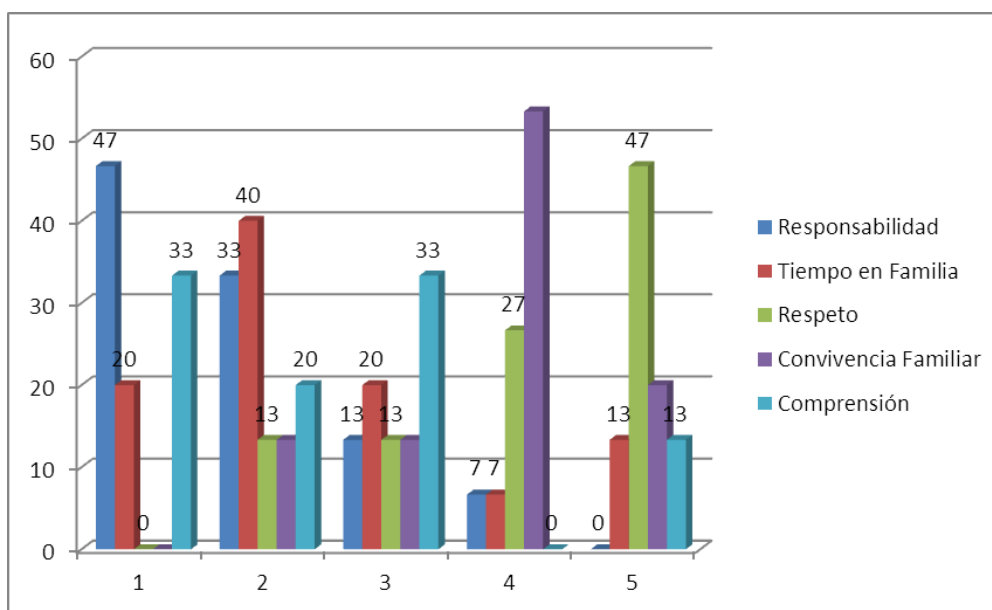


UNIVERSIDAD DE CUENCA

2. Desde el nacimiento de su hijo (a) con Síndrome de Down, qué valores o actitudes se han desarrollado en Ud.: Ordene según grado de importancia:

Gráfico N° 6

Desde el nacimiento de su hijo (a) con Síndrome de Down, qué valores o actitudes se han desarrollado en Ud.: Ordene según grado de importancia



Fuente: Encuesta Directa

Realizado por: Lic. Nelly Ramón

Los papás entrevistados supieron indicar que los valores que ha podido cultivar a raíz del nacimiento de su hijo(a) con síndrome de Down son: la convivencia con la familia; así como el respeto y responsabilidad hacia él, mediante la colaboración para fortalecer la educación del hijo o hija y ser el apoyo incondicional para su pareja, no menos importante es el tiempo en familia que brinda el padre a la familia. Es realmente importante que los padres logren construir estos valores poco a poco y de acuerdo al ciclo familiar en el que se vive, pues serán más o menos útiles en determinadas circunstancias y

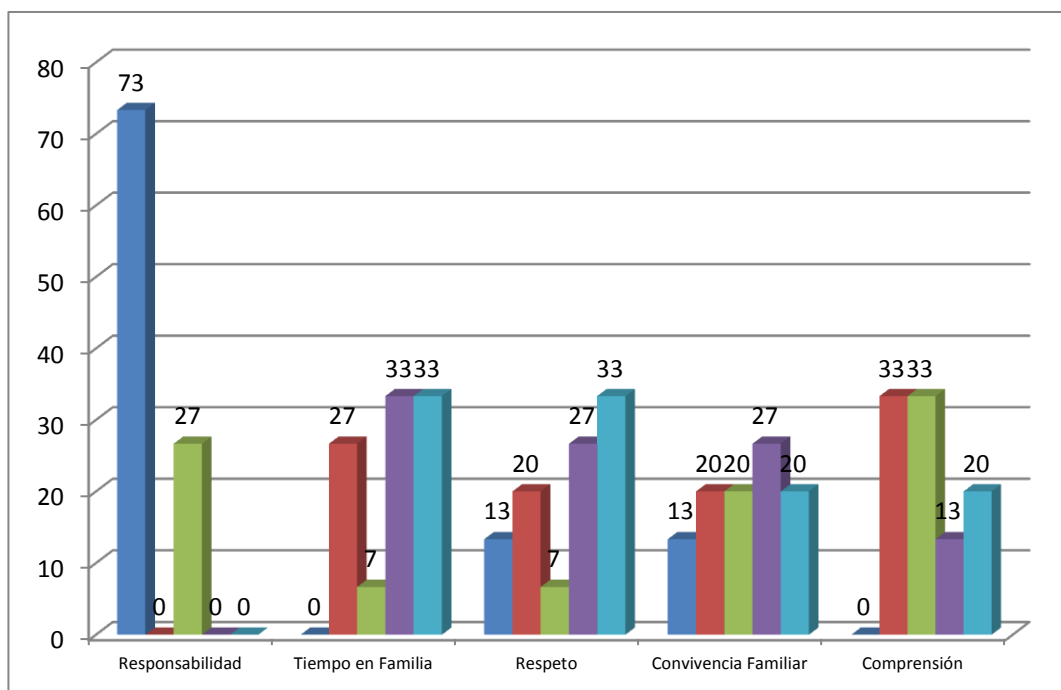


UNIVERSIDAD DE CUENCA

momentos (Agintzari S. Coop. de Iniciativa Social, 2007), ya que con el desarrollo de cada miembro también la familia tenderá a desarrollar los valores.

Actitudes desarrolladas por la madre de familia

Gráfico N° 7



Fuente: Encuesta Directa

Realizado por: Lic. Nelly Ramón

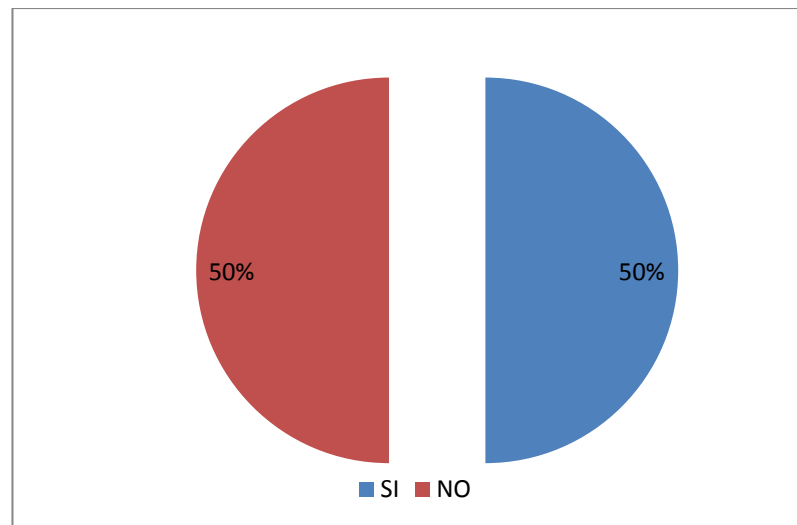
Las madres encuestadas piensan que por la situación que les ha tocado vivir les ha permitido pasar mayor tiempo con su familia, por ello la responsabilidad es primordial, así como el respeto para sus hijos, y lograr que todos en la familia fomenten una buena convivencia y comprensión entre sus integrantes. Siendo de fundamental importancia que se cultiven valores en la familia que permitan la unión y el amor. Más aún cuando son ellos los mismos niños (as) los que se esfuerzan por ser felices, como ya se veía en el análisis teórico, mencionando que la mayoría de estos niños (as) tiene un buen sentido del humor.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

3. ¿Siente la necesidad de dar un trato especial a su hijo/a con Síndrome de Down?

Gráfico N° 8



Fuente: Encuesta Directa

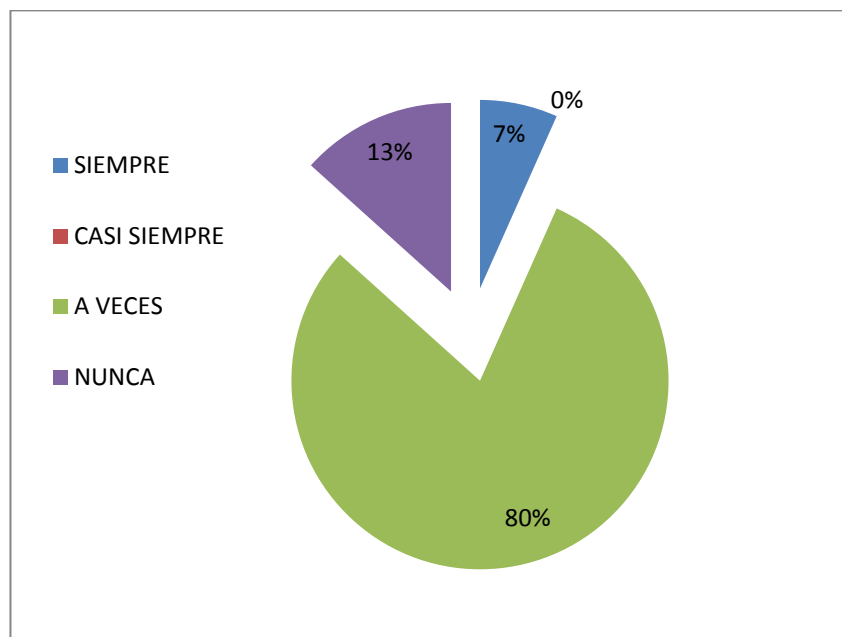
Realizado por: Lic. Nelly Ramón

A pesar de todas las dificultades momentáneas, se debe tener presente que hay que superarlas con una buena relación dentro de la familia, que se interesa y dedica el tiempo para hablar sobre el trato al niño(a) con síndrome de Down, para que todos sepan cómo hay que educarlos y logren su independencia, aunque el 50% de los encuestados coinciden que si hay un trato especial para con ellos, y el otro grupo que representa el 50% opinan que el trato es igual para todos sus hijos. En el marco teórico se lograba visualizar que la familia debe tratar de integrar una vida que no interfiera con el resto de líneas familiares, es decir, el hecho de brindar más interés al niño(a) con Síndrome de Down podría causar pensamientos negativos en los hermanos.



4. ¿Ha sido sujeto de burla su hijo (a) con Síndrome de Down en su presencia de parte de otras personas?

Gráfico N° 9



Fuente: Encuesta Directa

Realizado por: Lic. Nelly Ramón

Para conocer si los hijos(as) con síndrome de Down de las familias entrevistadas han sido sujeto de burla, se realizó esta pregunta, a lo que el 80% de los encuestados respondieron que a veces sí lo han sido, ya sea por personas inescrupulosas que por desconocimiento o maldad han tomado esa actitud para con estos niños(as), sin saber que sienten y los lastiman con estas malas acciones, el 7% manifiestan que siempre son objeto de burla, y el 13% de las familias dieron a conocer que no han tenido que pasar por esta situación. Se debe enfocar un radio de acción que apunte a una mayor sensibilización frente a rechazos abiertos o encubiertos. Ya que por causa de la presión que ejerce la sociedad en las familias, la carga emocional suele ser



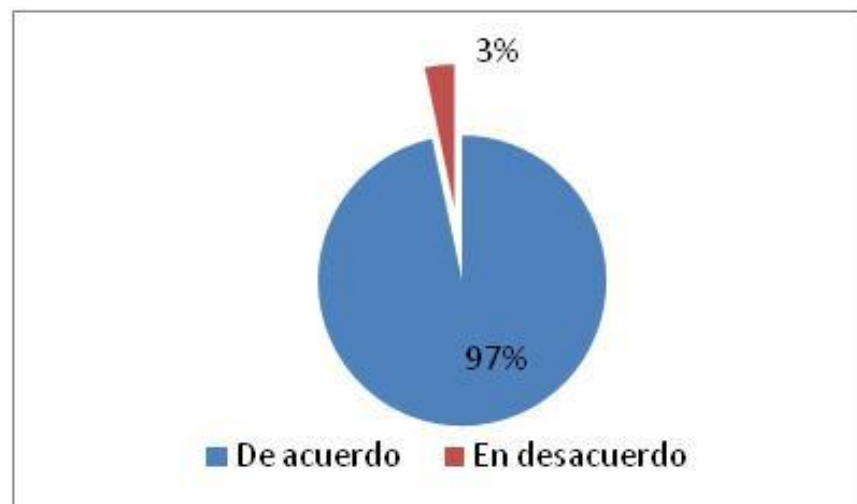
UNIVERSIDAD DE CUENCA

pesar en los progenitores de un niño(a) con Síndrome de Down. (Embden, Wetzels, & Wirsching, 1981)

4.4.6. Los sentimientos

1. **Considera que su hijo(a) con Síndrome de Down, despierta mayor ternura que los demás.**

Gráfico N° 10



Fuente: Encuesta Directa

Realizado por: Lic. Nelly Ramón

Según la opinión del padre y la madre que representa el 97%, están seguros que sus hijos (as) con síndrome de Down demandan de ellos mayor dosis de amor y entrega incondicional, y que siempre necesitan del amor de sus familiares y por lo tanto irradian mucha ternura estos pequeños por su cálida sonrisa, su amor y su manera de ser tan sencilla, y solo el 3% de las familias se encuentran en desacuerdo.

También es producto de la actitud que se tenga, puesto que si es que los padres tienen una predisposición a los pensamientos positivos, también serán

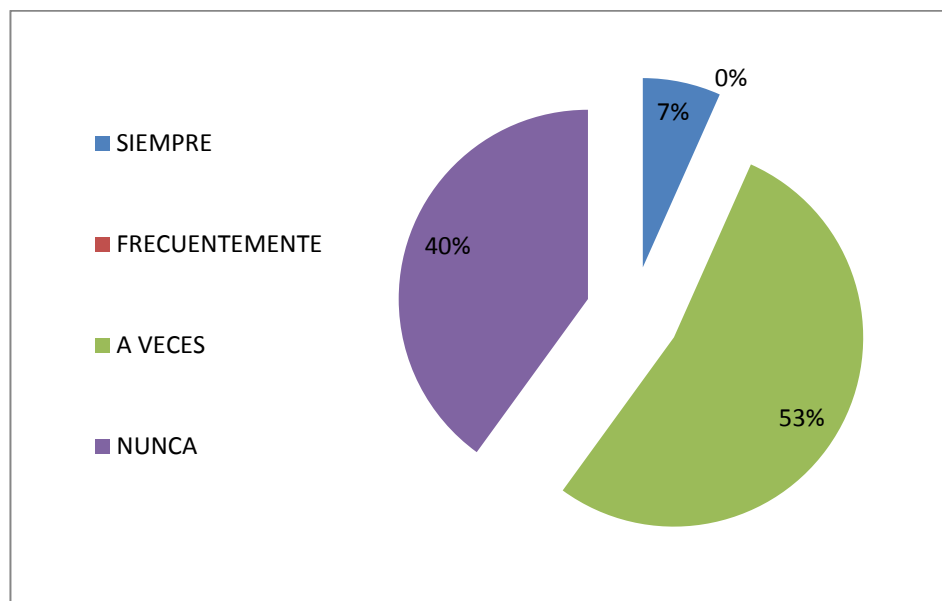


UNIVERSIDAD DE CUENCA

capaces de reproducir una actitud respecto a una situación o una persona (Psicología Social, 2005).

2. Ha tenido sensaciones de rechazo hacia su hijo(a) con Síndrome de Down.

Gráfico N° 11



Fuente: Encuesta Directa

Realizado por: Lic. Nelly Ramón

En el presente gráfico se observa que el 53% de los encuestados ha experimentado a veces sensaciones de rechazo hacia su hijo(a) con Síndrome de Down, mientras que el 40% no lo ha experimentado nunca y el 7% expresa que ha sentido éste rechazo siempre. Esta información nos revela la actitud de aceptación de los padres de familia ante la condición de sus hijos.

En base al planteamiento de Pérez y Prieto, entre las causas que provocan en gran medida la baja aceptación se encuentra la etiqueta social, no tanto en el nivel de deficiencia como en el nivel de la conducta.

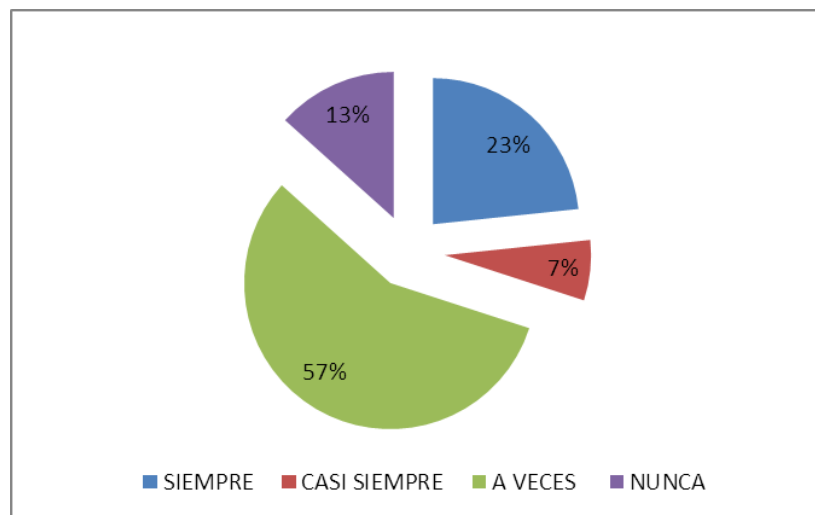


UNIVERSIDAD DE CUENCA

En cuanto a la aceptación, según se da por la mayor integración social con personas que no presentan Síndrome de Down, pues la conducta social de un niño (a) con Síndrome de Down mejora en cuanto a bajar sus niveles de agresividad, y viceversa las personas que no presentan Síndrome de Down y están en contacto con estos niños generan mayor tolerancia y empatía.

3. Siente tristeza por la situación de su hijo/a con Síndrome de Down.

Gráfico N° 12



Fuente: Encuesta Directa

Realizado por: Lic. Nelly Ramón

Es prudente pensar que algunas veces el padre y la madre sienten tristeza porque un hijo o hija haya nacido con el síndrome Down, lo que representa el 57% de los encuestados, el 23% siempre tienen estos sentimientos de tristeza y el 7% de los encuestados casi siempre tiene estos sentimientos hacia su hijo, aunque deben pensar que él o ella necesita de los padres, que cuando sus otros hijos se casen y se vayan, siempre los tendrán a ellos con un amor verdadero y auténtico. Y el 13% manifestaron nunca tener sentimientos de tristeza por la situación de su hijo(a). Quizás esto podría tomarse como consecuencia de la respuesta a la pregunta anterior, ya que el sentir rechazo



UNIVERSIDAD DE CUENCA

involucra de una u otra manera tristeza ante lo que se considera una situación difícil y que no debería estar ocurriendo. No obstante, se debe considerar que si es que se tienen buenas experiencias, indiscutiblemente también se tendrán nobles sentimientos (Definición ABC, 2011).

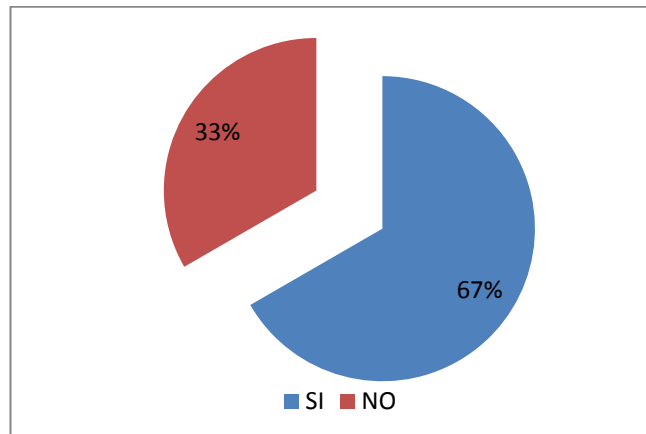
El bloque de preguntas que refiere sobre los sentimientos de los padres hacia sus hijos(a) con síndrome de Down, dan la pauta para citar que, por ejemplo, si nuestra vida es una sucesión de desgracias y feas situaciones, nuestros sentimientos no serán de lo más positivos, buenos y armoniosos, por el contrario, el resentimiento, a veces llegando hasta el odio, se convertirán en la medida de nuestros actos. (Definición ABC, 2011). Urge atender este aspecto e intervenir para mejorar las situaciones emocionales del sistema familiar.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

4. Los sentimientos hacia su pareja han cambiado desde el nacimiento de su hijo/a con Síndrome de Down.

Gráfico N° 13



Fuente: Encuesta Directa

Realizado por: Lic. Nelly Ramón

Del total de las personas encuestadas, el 67% manifiesta que si han cambiado los sentimientos hacia la pareja y el 33% manifestó que no. Es necesario conocer cómo se ha manejado el nacimiento de un hijo(a) con síndrome Down y su influenciado en los sentimientos y actitudes de los padres, puesto que el bienestar emocional es de gran importancia en el desarrollo integral de éstos niños y su familia. Sensibilizar a la familia para que tengan conocimiento pleno de lo que es el síndrome de Down, recordando que sólo una parte de lo que su hijo(a) es y puede llegar a ser, representa un pequeño fragmento del mapa genético. Se debe reflexionar sobre los sentimientos que experimentan los padres y que mantenga estrecho contacto con la gente que los estima como también al bebé, que a pesar de transitar por ese momento difícil, es el inicio de una manera nueva de ver la vida donde deben aprender a disfrutar de su hijo(a).

Vale hacer una pequeña referencia con respecto a esta pregunta enfocado en el ciclo vital de la familia, el mismo que se inicia con la formación de la pareja, e implica que cada miembro aporte costumbres de su propia familia de origen,



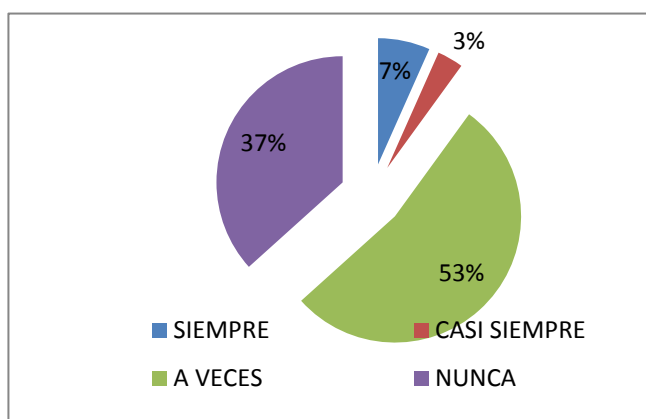
UNIVERSIDAD DE CUENCA

formando así un nuevo sistema familiar, luego con la presencia del primer hijo se evidencian cambios perceptibles, aquí se inicia la etapa familiar, la preocupación familiar se enfoca en el bienestar de los niños, lo que inclusive puede afectar la vida en pareja, y mucho más si llega de manera inesperada el síndrome de Down, ya que no se encuentran preparados para su recibimiento y convivencia, ocasionando el quiebre en la estabilidad del sistema familiar.

4.4.7. El interior de la familia

1. El Síndrome de Down es un tema predominante en las conversaciones en familia.

Gráfico N° 14



Fuente: Encuesta Directa

Realizado por: Lic. Nelly Ramón

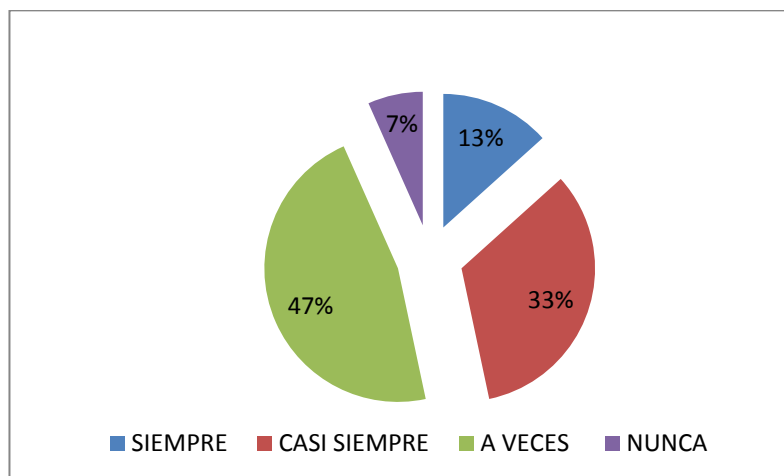
El apoyo de la familia es muy importante, por ello es fundamental que todos conozcan que es el síndrome de Down, como se debe cuidar al niño sin llegar a los excesos, es decir sin sobreprotegerlo, por eso la familia debe sobreponerse a la frustración y empezar a ayudar en el proceso de rehabilitación y sacar adelante al niño. Se pudo conocer que el 53% de las familias de los encuestados a veces sienten interés por tratar este tema del síndrome Down, el 37% nunca trata este tema, el 7% de los encuestados manifiestan que siempre hablan del tema y solo el 3% casi siempre lo hacen.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

2. El cuidado de su hijo/a con Síndrome de Down es una tarea compartida por todos los miembros de la familia.

Gráfico N° 15



Fuente: Encuesta Directa

Realizado por: Lic. Nelly Ramón

De las familias encuestadas el 47% a veces comparten el cuidado del niño (a) Down, con unión y responsabilidad para contribuir a que se desempeñe mejor en las actividades de la vida diaria y logre su independencia, el 33% de las familias, algunos miembros de la familia casi siempre realizan esta tarea, un 13% de las familias siempre comparten el cuidado de su hijo(a) y el 7% no ayudan en la crianza de los niños (as) por encontrarse trabajando, estudiando, o son hijos pequeños para demandar esta ayuda, lo que dificulta la cooperación de ellos.

Dichos resultados podemos relacionarlos con lo señalado por la profesora Esteinou, quien entiende a la familia como el grupo de dos o más personas que comparten recursos, comparten la responsabilidad de las decisiones, comparten valores y metas y tienen un compromiso mutuo a lo largo del tiempo (2006, pág. 35), en este sentido, se observa una cierta deficiencia en la manera cómo las familias encuestadas están asumiendo las tareas compartidas en el trato de sus hijos/as con síndrome de Down y con ello, se estaría



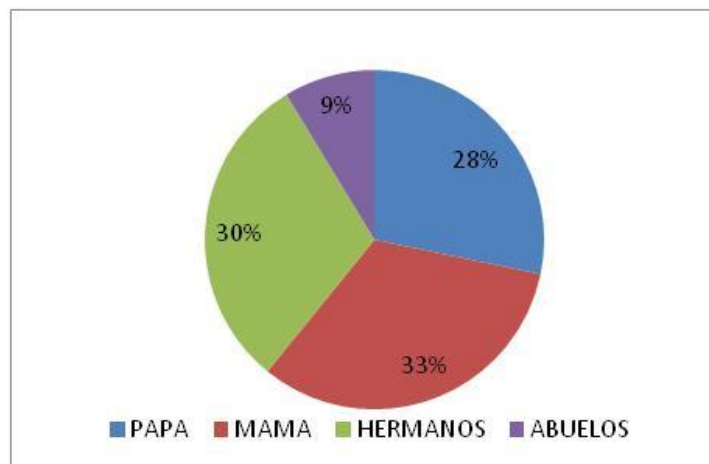
UNIVERSIDAD DE CUENCA

contradiendo el concepto de familia como institución que comparte actividades.

A su vez, estos resultados se pueden relacionar con el gráfico siguiente donde se aprecia que la madre es la primera persona que está al cuidado de su hijo(a), puede ser que se produzca un sentimiento de invalidez en ellas por no haber engendrado un “niño (a) sano”.

3. De los siguientes miembros de la familia, señale a los dos más importantes que intervienen en el cuidado de su hijo/a con Síndrome de Down.

Gráfico N° 16



Fuente: Encuesta Directa

Realizado por: Lic. Nelly Ramón

Quienes están al cuidado del niño (a) con síndrome Down son: de manera primordial, la madre, que representa el 33% luego le siguen los hermanos (as) en un 30% y, por último, se encuentra el papá significando el 28%. Esto se debería a que viven juntos. En tal sentido, es bueno saber que en algunos casos los abuelos también aportan con sus cuidados, siendo esta tarea una responsabilidad derivada del amor a la familia.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

En este sentido, no ha variado demasiado el cuidado, ya que es muy común que sea la madre la principal responsable, esto debido a una cuestión de género que va más allá de la discapacidad, y si es que se hubiese preguntado si es que era un hermano o una hermana, probablemente la segunda opción hubiese sido muy común. Son las mujeres las que mantienen el rol del cuidado, como es común todavía en el Ecuador.

Esta pregunta también dirige su análisis a las relaciones familiares que son parte de la estructura familiar: vemos que la madre es la persona que se siempre se encuentra en casa, y es quien establece la forma de la crianza de sus hijos (as), de especial manera con la persona con S. Down. (Jerarquía), también el hijo (a) con síndrome de Down, por su discapacidad capta la atención de los miembros de la familia de manera positiva o negativa (centralización).

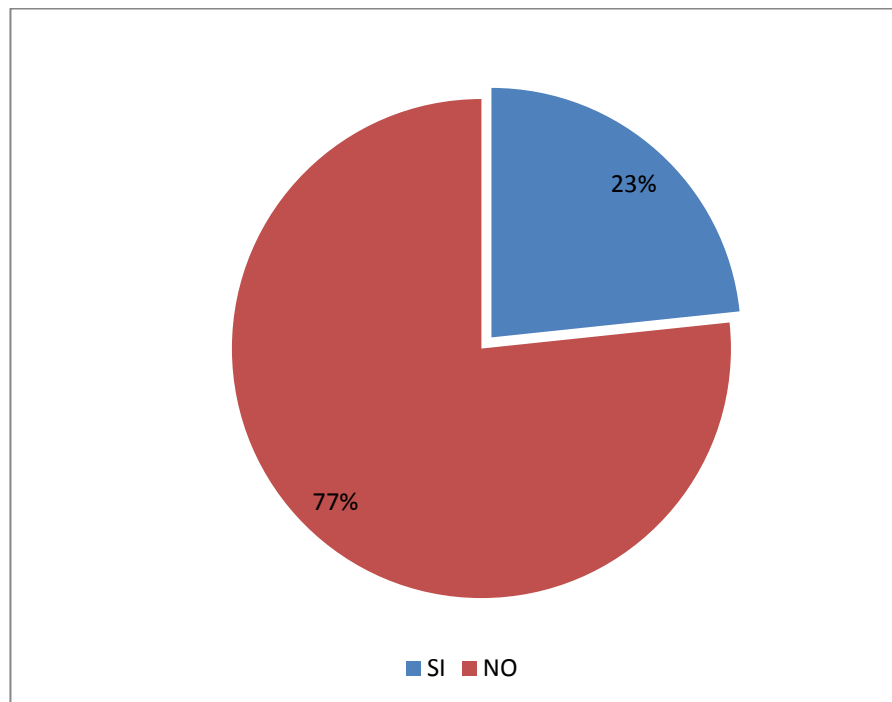
Con los resultados se aprecia que el padre es el tercero de los nombrados que interviene en el cuidado del hijo(a) con síndrome Down, tal vez, debido a la no aceptación, al trabajo, o al desconocimiento (periferia), mientras que en otros casos se deberían a la responsabilidad que se les ha otorgado. A ciertos hijos (as) mayores y menores de edad ostentan poder muchas ocasiones más que los mismos padres (hijos parentales), llevando todo esto a la disfuncionalidad del sistema familiar.

4. En su hogar tienen conocimiento sobre el Síndrome de Down.

Gráfico N° 17



UNIVERSIDAD DE CUENCA



Fuente: Encuesta Directa

Realizado por: Lic. Nelly Ramón

Se aprecia del total de las familias en estudio, el 77% de los hogares encuestados no tienen la información suficiente sobre el síndrome de Down, donde es necesario se busque la ayuda de profesionales que le hagan conocer donde se debe estimular como por ejemplo el desarrollo sensorial, la motricidad gruesa, el área cognitiva y la comunicación y así desde edades muy tempranas se ayude a superar las dificultades que tienen. Y el 23% tienen conocimiento del síndrome de Down

Ya se mencionaba en el marco teórico la necesidad de mantener una línea de acción interprofesional que garantice la integración de la persona con Síndrome de Down en la comunidad, y que debería haber una escuela para padres que guíe estos procesos, pero todo comienza con proveer la información en estas familias, y las maneras en las que podría mejorar su propia forma de vida.

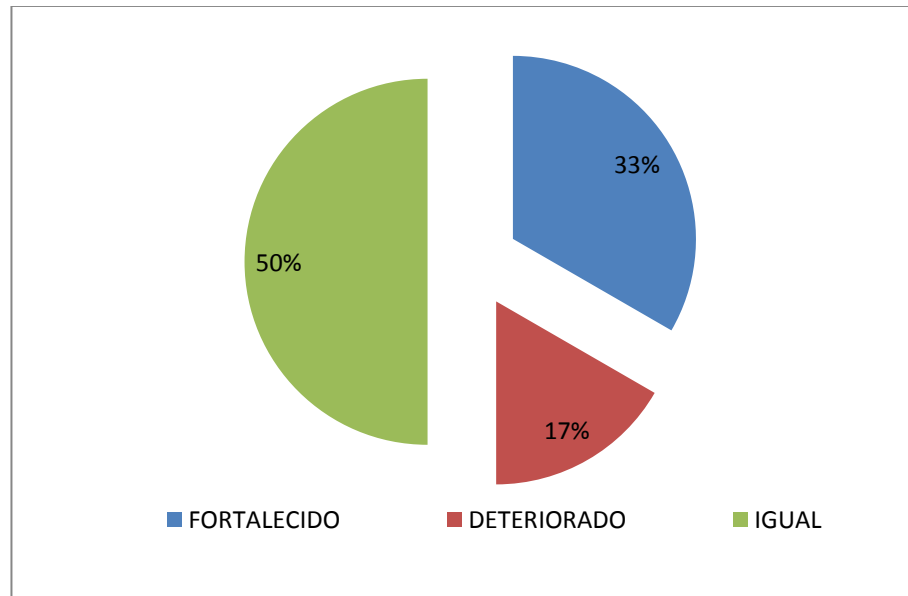
5. Considera que a raíz del nacimiento de su hijo(a), con Síndrome de Down la convivencia familiar se ha :

Autora: Lic. Nelly del Rocío Ramón Quezada



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Gráfico Nº 18



Fuente: Encuesta Directa

Realizado por: Lic. Nelly Ramón

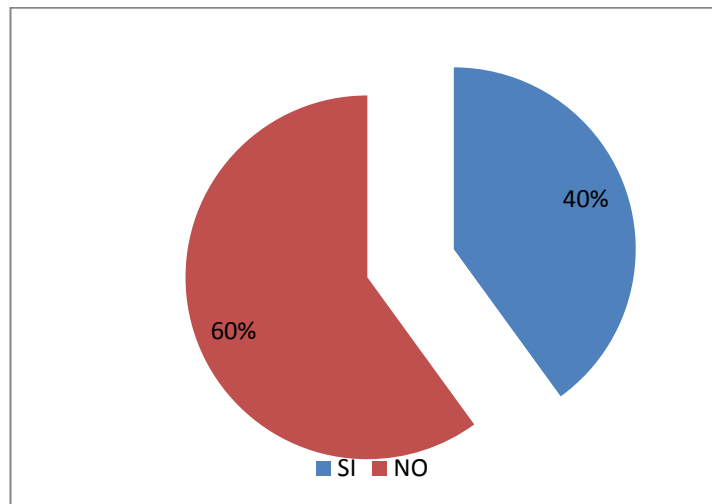
La convivencia familiar se ha mantenido igual en el 50% de las familias, el 33% de familias se han fortalecido con la unión y el amor y el 17% se han deteriorado, por lo que es fundamental se dialogue del tema para que todos conozcan que el niño con síndrome de Down es parte de la familia y que a pesar de tardarse en realizar algunas cosas, las logrará con el apoyo de todos. A pesar que es posible que siempre resurjan sentimientos de depresión, agotamiento, y otro tipo de males (Embden, Wetzel, & Wirsching, 1981), ligados al encuentro con la discapacidad, es notable que la mayoría se consideren que su situación es la misma que antes y que un 33% piense que se fortaleció.

Se presentan estados de agotamiento e irritación permanentes, reacciones depresivas, perturbaciones vegetativas, alcoholismo, o abuso de estupefacientes, los cuales no hacen más que agudizar el círculo negativo de soledad, desvalimiento vergüenza y culpa en que se halla apresada la familia. (Embden, Wetzel, & Wirsching, 1981)



6. ¿Su hijo/a con Síndrome de Down tiene responsabilidades al igual que los demás miembros de la familia?

Gráfico N° 19



Fuente: Encuesta Directa

Realizado por: Lic. Nelly Ramón

La familia una vez que ha superado todo los sentimientos de frustración y empieza a fomentar los cuidados para que el niño(a) con síndrome de Down se desarrolle de manera independiente, se debe empezar a dar responsabilidades al niño(a) como la realización de tareas cotidianas en la casa y en la escuela, estas acciones lo confirman el 40% de las familias aunque la mayoría es decir el 60% no lo están haciendo quizás por realidades particulares.

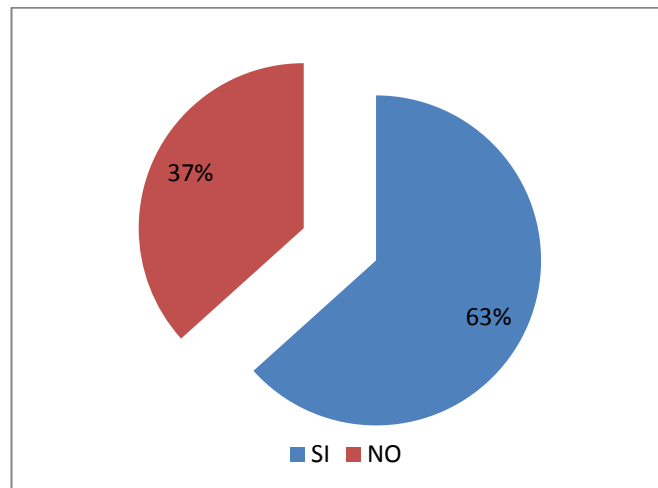
Reforzando lo expuesto es interesante hacer una reflexión sobre la situación evidenciada con respecto a la estructura de las familias y sus reglas, es decir, hay que determinar si cada miembro de la familia se encuentra desempeñando correctamente su rol al interior de sistema, así como sobre los límites a su accionar y los roles desempeñados. Por lo tanto es importante conocer la dinámica familiar, la misma que nos permitirá medir la funcionalidad o disfuncionalidad del sistema.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

7. ¿Su hijo/a con Síndrome de Down tiene ciertos privilegios en relación a sus hermanos?

Gráfico N° 20



Fuente: Encuesta Directa

Realizado por: Lic. Nelly Ramón

De las familias encuestadas el 63% de ellas han dado a sus hijos con síndrome de Down ciertos privilegios tales como: que puedan o no hacer las tareas de la casa, ordenar su cuarto, levantar juguetes o siempre permitirles que hagan lo que quieran, mientras que el 37% de las familias no han entregado responsabilidades, como tareas a sus hijos, y si lo realizan los felicitan por lograrlo. Esto no siempre es prudente pero tampoco es descabellado. Generalmente lo ideal es tener un ambiente adecuado para la persona con Síndrome de Down sin que esto signifique privilegios, y a pesar que sus actividades cotidianas básicas y su habilidad comunicativa podrían llegar a ser difíciles (Cunningham, 2011), esto no debe ser motivo de problemas entre hermanos si se tienen normas claras para todos los hermanos incluyendo la persona con la discapacidad.

4.4.8 La comunidad

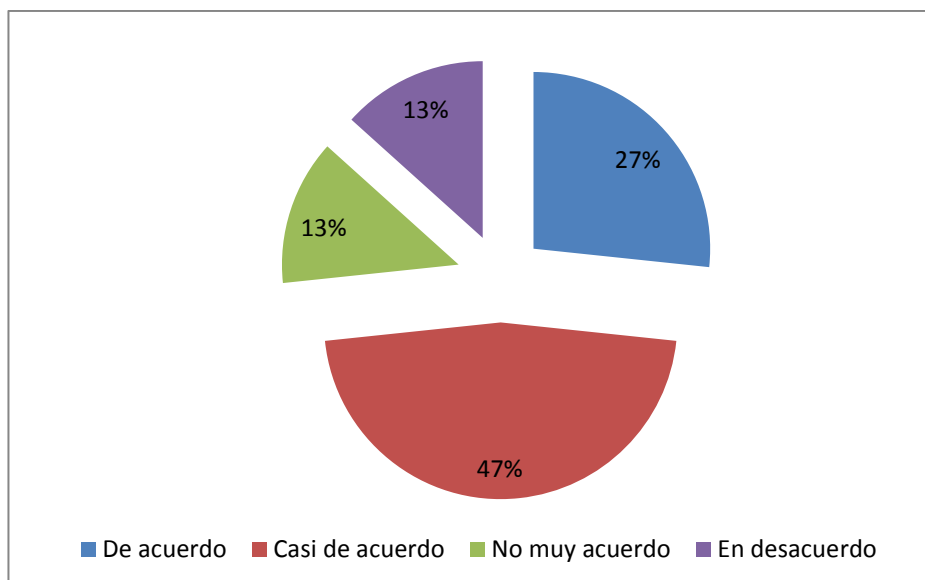
Autora: Lic. Nelly del Rocío Ramón Quezada



UNIVERSIDAD DE CUENCA

1. ¿Cree usted que existen apoyos en el nivel educativo para su hijo/a con Síndrome de Down?

Gráfico N° 21



Fuente: Encuesta Directa

Realizado por: Lic. Nelly Ramón

Se aprecia que el 47% de los encuestados están casi de acuerdo en que existen apoyos en el ámbito educativo para sus hijos, el 27% dice estar de acuerdo, mientras que un 13% opinan que no están de acuerdo, y otro 13% de los encuestados están en desacuerdo de la existencia de estos centros. Tomando en cuenta que el apoyo educativo comprende las áreas del desarrollo de habilidades, coordinar adecuadamente con la familia, y además ofrecer las oportunidades de integración y participación social que integren al niño(a) en la sociedad; los datos muestran que la escuela no ha cumplido del todo los roles que le corresponde y que hace falta.

Según Belotti, Caffaratto y Filippa, es necesario que la educación en un sentido amplio, con todos los factores y condicionantes que en ella intervienen creen

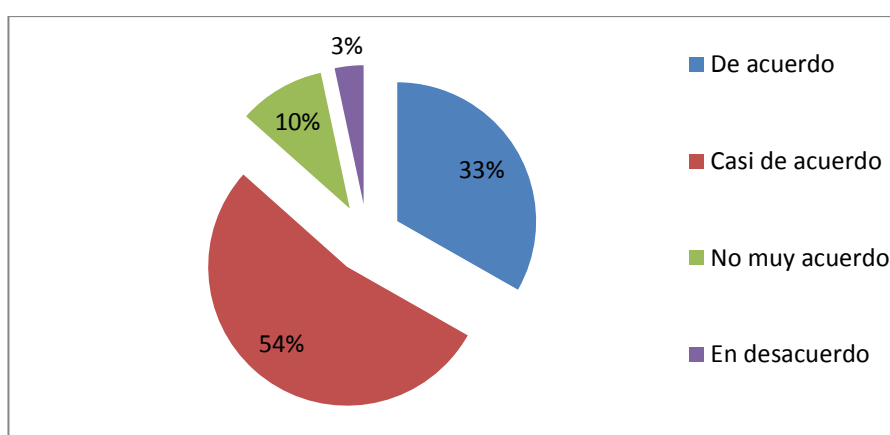


UNIVERSIDAD DE CUENCA

las oportunidades para que el proceso se de en las mejores condiciones y alcance (Belotti, Caffarato, Filippa, Gil, & Sarmiento, 2005)

2. ¿Considera que los profesionales que trabajan con su hijo/a con Síndrome de Down están preparados para darle la atención adecuada?

Gráfico N° 22



Fuente: Encuesta Directa

Realizado por: Lic. Nelly Ramón

Del total de las familias el 54% de los encuestados contestan estar casi de acuerdo en que los profesionales que trabajan con sus hijos se encuentran preparados para darle la atención adecuada y el 33% manifiestan que se encuentra de acuerdo. Sin embargo, también encontramos el 10% que indica no estar muy de acuerdo con la preparación de los profesionales. Ésta información muestra la necesidad de que las familias deban actuar de forma coordinada para que las acciones que se realicen en ambos ámbitos se refuercen, además de señalar la importancia de las especializaciones en ámbitos puntuales del Síndrome de Down, puesto que no es lo mismo un profesional en pediatría, que un psicólogo o un maestro.

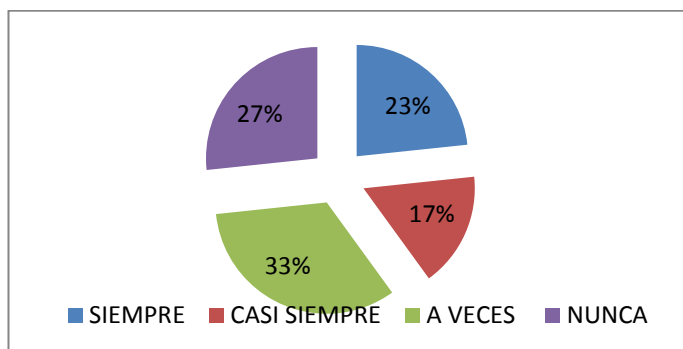


UNIVERSIDAD DE CUENCA

Recordemos que en el marco teórico se precisaba la importancia que tenía la participación de los profesionales en las distintas áreas para buscar la integralidad de la educación del niño(a) con Síndrome de Down y su rehabilitación (Morales, 2010). Si el trabajo no es mancomunado, cualquier intervención será incompleta pero parece ser que las familias en este caso confía en los profesionales que trabajan con su hijo(a) lo cual es positivo en la rehabilitación.

3. Su hijo /a con Síndrome de Down participa activamente en diferentes eventos de la comunidad.

Gráfico N° 23



Fuente: Encuesta Directa

Realizado por: Lic. Nelly Ramón

A esta pregunta el 33% de los encuestados revela que a veces su hijo(a) con Síndrome de Down participa en diferentes eventos de la comunidad, 27% nunca lo hace, mientras que el 17% casi siempre lo hace y el 23% de los encuestados manifiestan que su hijo (a) participa siempre. Esto demuestra que la participación de los niños(as) con Síndrome de Down no se da con la asiduidad ideal en la mayoría de casos, lo cual provoca que no desarrollen cabalmente sus habilidades sociales que tan importantes son para su desarrollo integral. Mucho tiene que ver en esto la guía y mediación parental que debe basarse en la confianza que tienen en su hijo(a), pero esto solo se consigue con una constante preparación, es decir, mediante la creación de

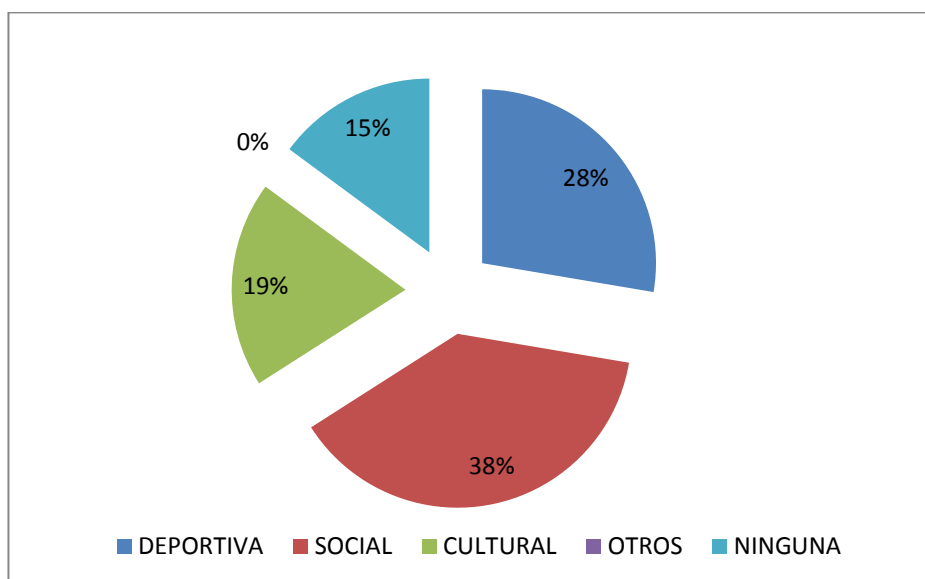


UNIVERSIDAD DE CUENCA

escuelas para padres (Machín Verdés, Purón Sopeña, & Castillo Mayedo, 2009) que realmente sirven para establecer vínculos entre su hijo(a) y la comunidad.

4. Señale las actividades que su hijo/a con Síndrome de Down, participa en la comunidad.

Gráfico N° 24



Fuente: Encuesta Directa

Realizado por: Lic. Nelly Ramón

Interesante fue conocer que el 33% de los encuestados responde que sus hijos (as) con síndrome de Down a veces participan en actividades sociales, el 28% en actividades deportivas, el 19% en actividades culturales y el 15% en ninguna actividad de las descritas.

A partir de estos datos, encontramos que la mayor parte de actividades en los que están participando los niños(as) con Síndrome de Down son actividades sociales y deportivas, siguiéndoles las actividades culturales en último lugar.



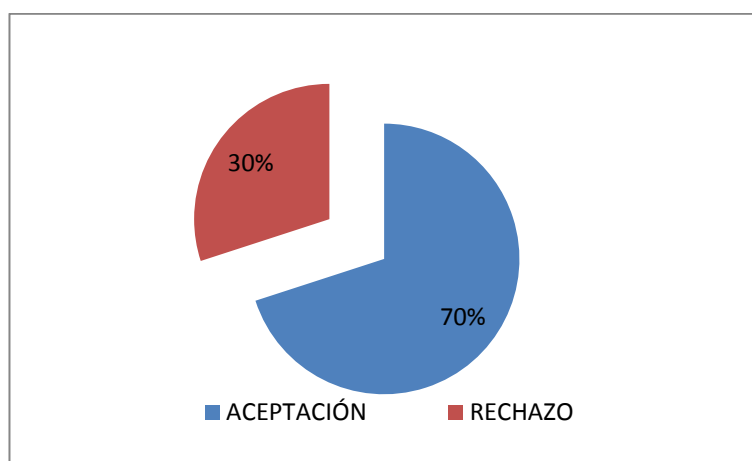
UNIVERSIDAD DE CUENCA

Según el Portal de información y formación sobre el síndrome de Down en lengua española cualquier programa de ocio ya sean actividades deportivas, culturales o sociales enriquecen de manera significativa el tiempo libre de la persona con discapacidad intelectual. “Un ocio pleno y de calidad implica la participación de diferentes personas y en diversos contextos” (Down, 2005, pág. 16)

Isela Saldaña así mismo comenta acerca de importancia de las actividades en los niños (as) con Síndrome de Down, que al desarrollar actividades artísticas, los niños(as), se llenan de satisfacciones y les permite involucrarse cada vez más a las actividades cotidianas, como ayudar en las labores domésticas y cocinar. Por lo tanto encontramos que hace falta dinamizar la vida diaria de los niños (as) con síndrome de Down en escuelas y familias.

5. ¿Considera usted qué la comunidad a la que pertenece acepta o rechaza a las personas con Síndrome de Down?

Gráfico N° 25



Fuente: Encuesta Directa

Realizado por: Lic. Nelly Ramón



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Ante esta pregunta se pudo conocer que existe un 30% de rechazo de parte de la comunidad hacia un niño(a) con Síndrome de Down, frente al 70% de aceptación, estas cifras demuestran que existen actitudes de discriminación acentuadas aun en la sociedad y cultura. Al respecto señala que los niños(as) con impedimentos cognitivos han sido aún más rechazados y estigmatizados que las personas con discapacidades físicas.

En realidad, el nacimiento del niño(a) es un acontecimiento que carga de roles y responsabilidades a los distintos miembros (Machín Verdés, Purón Sopena, & Castillo Mayedo, 2009) pues se preparan durante un largo tiempo para aceptar o cambiar las condiciones bajo las que nacerá su hijo (a). Pero no es posible prepararse para posibles ataques sociales o de discriminación social de forma tan abierta. El nacimiento de un niño(a) es un acontecimiento clave en la vida de una familia. Durante nueve meses los padres se han estado imaginando cómo será el niño(a) y qué efecto causará en la familia. Se han supuesto las nuevas relaciones, papeles y responsabilidades que se habrá de tener en el cuidado del recién nacido y que, al mismo tiempo, cubran las necesidades económicas y sociales de la familia. (Machín Verdés, Purón Sopena, & Castillo Mayedo, 2009).

A pesar de que existan leyes que amparen los derechos de personas con discapacidades intelectuales, las estadísticas muestran que aún existen prejuicios que deben ser superados con información y en relación al gráfico 18 considerar que entre las causas que provocan rechazo en gran medida es la falta de interacción con el niño(a), por lo que se insiste en la integración social que la escuela tiene mucho que ofrecer.

Tradicionalmente la población discapacitada ha permanecido excluida de los servicios y actividades de la sociedad, los niños, niñas y adolescentes que sufren de discapacidades requieren de atención integral para asegurar una vida

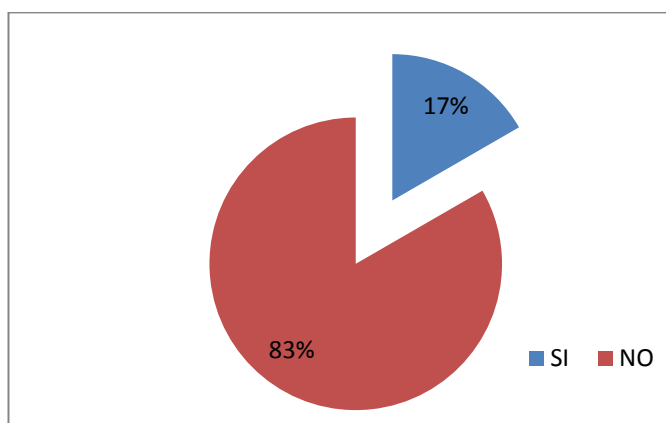


UNIVERSIDAD DE CUENCA

digna, gratificante y participar sin discriminación en procesos socio-económicos comunitarios.

6. ¿A más de Fundación Cariño conoce Ud. si existe en nuestra ciudad otra entidad, programa o proyecto para niños(as) adolescentes y jóvenes con Síndrome de Down?

Gráfico N° 26



Fuente: Encuesta Directa

Realizado por: Lic. Nelly Ramón

El 83% de las familias encuestadas manifiestan que no conocen de Centros dirigido a los niños(as) adolescentes y jóvenes con síndrome de Down, por lo que existe realmente un desconocimiento de la existencia de Centros que apoyen a las familias con Síndrome de Down, por lo que es necesario aclarar que en el cantón Pasaje, solo existe el Centro de Educación Especial “Fundación Cariño”, y solo el 17% de padres de familia, conocen también que hay otros Centros en la ciudad de Machala y en el B.I Tres Cerritos. Es probable además que el desconocimiento tenga también que ver con la misma situación socio-económica de la familia de los discapacitados, puesto que existe una buena parte que apenas sobrepasa lo básico para sobrevivir, y como se pudo observar en el análisis socio-económico, algunos no tienen una preparación profesional que les oriente a encontrar la ayuda especializada, y

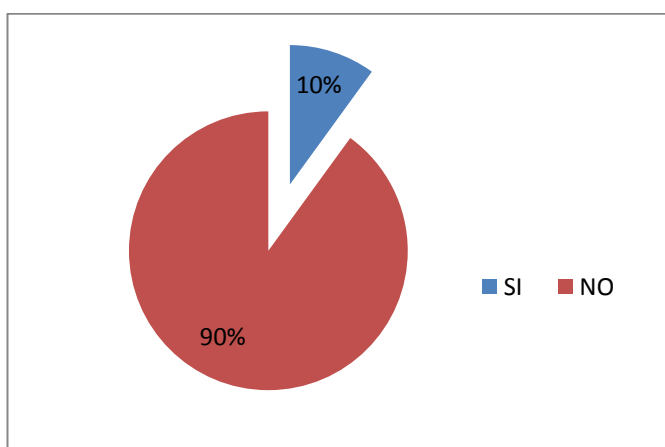


UNIVERSIDAD DE CUENCA

prefieren esperar el apoyo de fundaciones, sin tener como objetivo ampliar el horizonte de la ayuda.

7. ¿Existe en su comunidad programas de inclusión laboral que apoye a su hijo/a con Síndrome de Down con la oferta de un empleo?

Gráfico N° 27



Fuente: Encuesta Directa

Realizado por: Lic. Nelly Ramón

El 90% de los encuestados han respondido que no existe en su comunidad programas de inclusión laboral que permitan que su hijo(a) con Síndrome de Down puedan integrarse a un empleo, esto demuestra la necesidad de presentar planes de integración laboral hacia las personas con Síndrome de Down, y solo el 10% manifiestan que si existe en su comunidad programas de inclusión laboral que apoye a su hijo/a con Síndrome de Down con la oferta de un empleo.

La Federación Española del Síndrome de Down señala que el objetivo de conseguir el mayor nivel de autonomía y vida independiente, hace vital que la obtención de un empleo sea un paso importante en su vida. Por lo tanto aumento de la formación y habilidades de los preparadores laborales,

Autora: Lic. Nelly del Rocío Ramón Quezada



UNIVERSIDAD DE CUENCA

desarrollo de un itinerario de Promoción de la Autonomía Personal desde los primeros años es un asunto que se debe atender prioritariamente (Federación Española de Síndrome de Down, s.f.)

En la comunidad al momento no existe programas de inclusión laboral, por lo que es necesario se dé amplitud a este tema, por lo que, solo hay un caso donde se ha dado la inclusión laboral, específicamente en manualidades, aunque en la ley se ha establecido que en toda empresa se contrate a las personas con discapacidad no se ha venido cumpliendo.

4.4.9. Resultados de las preguntas cualitativas de la encuesta a los Padres de Familia.

Cuadro Nº 4

INDICADOR	PREGUNTAS	RESPUESTAS DE LA MADRE
Pensamiento	¿Qué ideas tenía usted con respecto al Síndrome Down antes de tener un/a hijo/a con SD?	<ul style="list-style-type: none">- Que los niños con S/D son unos angelitos.- Son niños que dependen de los padres- Son cariñosos y la vez impulsivos.- No sabía nada hasta que nació su hijo.- Solo los había visto por la TV.- Sentían lástima- Consideraban un castigo de Dios.- Creía que era una enfermedad.
	Describa con sus propias palabras los primeros pensamientos que pasaron por su mente al momento en que le diagnosticaron a su hijo/a SD.	<ul style="list-style-type: none">- No comprendía porque pasaba esta situación.- Me sentía impotente.- Sentía culpa, pensé que tal vez no me cuide en el embarazo y me aconsejaron que vaya a la iglesia y Dios me dio la paz.- Al principio sentí mucha tristeza y luego acepte a mi hijo porque Dios me lo hizo para que yo lo críe.- Sentía que era un castigo de Dios y mi esposo me daba la culpa por ese hijo enfermo.
	Expresa en pocas líneas cuáles son sus	<ul style="list-style-type: none">- No entiende mucho sobre el S/D.- Que son ángeles y reflejan el amor sincero.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

	<p>pensamientos actuales con respecto al SD</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Que tienen dificultad para aprender pero lo logran con paciencia. - Entiendo que es trastorno genético en el cromosoma nº 21. - Pienso que es una enfermedad que no se cura. - Pienso que son pruebas para ver la resignación y el amor para ellos.
	<p>Indique tres características físicas por las que usted reconoce a las personas que tienen Síndrome de Down.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ojos rasgados - Lengua ancha - Orejas pequeñas - Problemas de lenguaje - Hipotónicos - Pies planos - Nariz pequeña - Estatura pequeña - Piel áspera
Comunidad	<p>Actos discriminatorios</p>	<ul style="list-style-type: none"> - En el bus, no les tratan bien porque ellos solo pagan medio pasaje y no les quieren ni llevar. - No tienen oportunidad de trabajar. - En las escuelas no son bien tratados, los hacen a un lado porque no aprenden al mismo ritmo que los demás.

Cuadro Nº 5

INDICADOR	PREGUNTAS	RESPUESTAS DEL PADRE
Pensamiento	<p>¿Qué ideas tenía usted con respecto al Síndrome Down antes de tener un/a hijo/a con Síndrome de Down</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Creía que eran enfermos mentales - Yo no conocía que era Síndrome Down, sabía que les llamaban Mongolitos. - No los había visto antes - Que eran personas enfermas, que se morían pronto y que eran un castigo de Dios. - Creían que eran loquitos. - Me daba tristeza cuando veía a alguien así.
	<p>Describa con sus propias palabras los primeros</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Al inicio estaba sorprendido y asustado y preguntaba a Dios porque había nacido así, si era



UNIVERSIDAD DE CUENCA

	<p>pensamientos que pasaron por su mente al momento en que le diagnosticaron a su hijo/a Síndrome de Down.</p>	<p>acaso un castigo.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Creía que no era mi hijo y culpe a mi esposa por haber tenido un hijo así. - Sentía pena que mi único hijo varón salió con S/D. - No lo creía al principio, lo rechace. - Sentí felicidad por tener un angelito a mi cuidado. - Pensé que los doctores se habían equivocado y que no era mi hijo. - Sentí enojo por tener un hijo así.
	<p>Expresa en pocas líneas cuáles son sus pensamientos actuales con respecto al Síndrome de Down.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Que hay que aceptarlo, ya que es una enfermedad. - Que es una discapacidad que afecta neurológicamente, con una alteración de los cromosomas. - Que es una enfermedad que pasa a la mujer adulta y tienen hijos, les salé con S/D. - Desconozco por que nacen así. - Son personas con retraso mental y muy enfermizo.
	<p>Indique tres características físicas por las que usted reconoce a las personas que tienen Síndrome de Down.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ojos rasgados - Lengua ancha - Orejas pequeñas - Problemas de lenguaje - Hipotónicos - Pies planos - Nariz pequeña - Estatura pequeña - Piel áspera
Comunidad	<p>Actos discriminatorios</p>	<ul style="list-style-type: none"> - En el bus, no les tratan bien porque ellos solo pagan medio pasaje y no les quieren ni llevar. - No tienen oportunidad de trabajar.

Fuente: Encuesta Directa

Realizado por: Lic. Nelly Ramón

A partir de los cuestionarios, se obtiene la información acerca de lo que piensan los padres de familia con respecto al Síndrome de Down; la madre manifiesta las creencias populares que han tenido sobre el tema del Síndrome de Down, como se observa en las respuestas a la pregunta ¿Qué ideas tenía usted con respecto al Síndrome Down antes de tener un/a hijo/a con Síndrome



UNIVERSIDAD DE CUENCA

de Down? Los niños con Síndrome de Down han sido considerados en primera instancia ya sea como un castigo de Dios en el primer cuadro o una especie de “angelitos” en el segundo cuadro, de igual manera lo expresan los padres, muestran los mismos pensamientos cotidianos, espontáneos y superficiales donde creía que eran enfermos mentales, les llamaban mongolitos, que eran un castigo de Dios. Creían que eran loquitos.

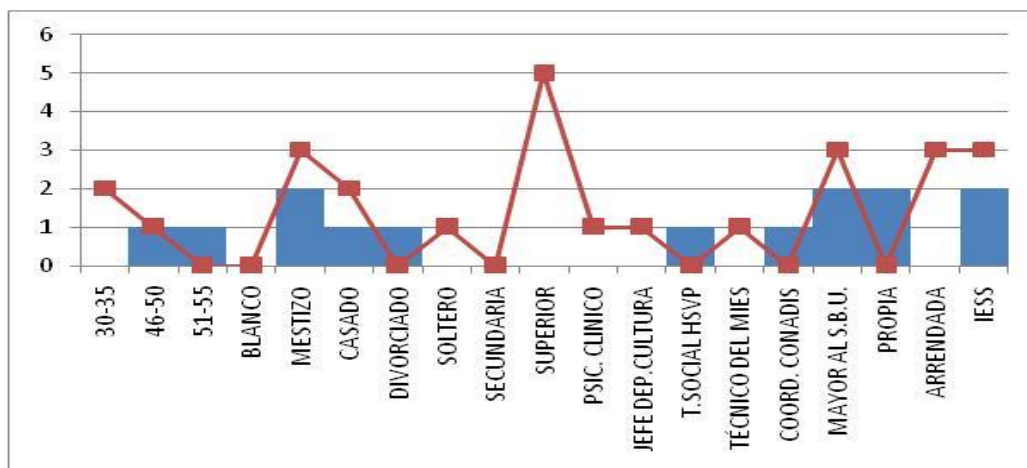
Después de ser padres de un hijo(a) con síndrome de Down manifiestan en sus respuestas sobre sus primeros pensamientos que pasaron por su mente al momento que le diagnosticaron a su hijo(a) con síndrome de Down; que no comprendían porque pasaban esta situación, pensaban que se ahogaba en un vaso con agua, que no era su hijo(a), no lo aceptaba, que los doctores se habían equivocado. Al inicio los padres de familia han mostrado sentimientos de culpabilidad, han sentido poca aceptación por parte de la sociedad, lo cual mitifica la condición de éstos niños (as). Sin embargo en el tercer cuadro los padres de niños con Síndrome de Down demuestra que se han informado en el tema y con esto han modificado su concepto hacia ellos, en éste punto los padres de familia están conscientes de que se trata de un trastorno genético y que debe ser atendido como tal sin buscar culpables. Y en cuanto a las actitudes de la comunidad, los padres observan que tienen pocas oportunidades de trabajo y que han sido discriminados en lugares públicos.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

4.4.10 Personas que laboran en la Comunidad

Gráfico N° 28



Fuente: Encuesta Directa

Realizado por: Lic. Nelly Ramón

Cuadro N° 6:

Resultados de la investigación efectuada a las personas que laboran en la comunidad.

DATOS Y PREGUNTAS DE ENCUESTA	ANÁLISIS
EDAD	De las personas entrevistadas, en su mayoría están en una edad comprendida entre los 30 y 55 años.
SEXO	Dos son mujeres y tres hombres
ETNIA	Mestizos
ESTADO CIVIL	Tres están casados, una persona divorciada y un soltero
NIVEL EDUCATIVO	Todos tienen instrucción superior



UNIVERSIDAD DE CUENCA

OCUPACIÓN	Las personas encuestadas ocupan cargos públicos: Psic. Clínico (Dirección de Educación de El Oro), Departamento de Cultura del Municipio de Pasaje, Trabajadora Social Hospital San Vicente de Paul; Técnico del MIES y Coordinadora CONADIS, quienes dirigen su accionar en la atención a las familias con hijos con Síndrome Down.
SALARIO	Los entrevistados obtienen ingresos mayores al salario básico unificado.
VIVIENDA	De todos los encuestados, dos tienen vivienda propia y tres arriendan la vivienda.
SEGURO	Todos los encuestados gozan del beneficio del Seguro Social
¿Considera usted que el Síndrome de Down es una enfermedad?	El 100% de los entrevistados están firmes en que el síndrome de Down (SD) no es una enfermedad, lo que realmente es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21.
¿Considera que las personas con Síndrome de Down están necesariamente limitadas a desempeñar ciertas actividades?	Las personas encuestadas están de acuerdo en que tienen algunas limitaciones para realizar ciertas actividades tales como encontrar trabajo ya que tienden a tener dificultades para hablar y son lentos para aprender, en cambio otros encuestados no están muy de acuerdo en esto, piensan que hay trabajos que si los pueden realizar sin dificultad.
Cree Ud. que las familias con niños/as, adolescentes con Síndrome de Down tienen situaciones difíciles en lo económico, social y familiar en relación a otras familias.	Es realmente preocupante la situación económica que atraviesan la mayoría de familias del Cantón, en lo que tiene que ver al área social se viene superando el rechazo y discriminación; y en el entorno familiar con otras familias se ha dado una buena amistad y unión en beneficio de los niños (as).



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Como ciudadano(a), siente la necesidad de ofrecer un trato especial hacia las personas con Síndrome de Down.	Las personas encuestadas, siempre brindan un trato especial a los niños (as) con discapacidad, porque ellos (as) reflejan mucha ternura, son cariñosos y espontáneos lo que permita que se les de este trato.
¿Cree Ud. qué convivir con un niño (a) o adolescente con Síndrome de Down representa un gran problema para los padres?	Todo adolescente representa responsabilidad para la familia, en el caso específico de los adolescentes con síndrome Down, los encuestados (as), opinan que no están de acuerdo en que un niño (a) representa gran problema, se debe tener presente que toda educación debe ser guiada con amor y responsabilidad para superar posibles situaciones propias de la adolescencia.
¿Considera que el niño(a) o adolescente con Síndrome de Down debe tener igual responsabilidad que los demás miembros de la familia?	Los encuestados opinan que los chicos con síndrome Down no deben tener las mismas responsabilidades que los otros miembros de la familia ya sea porque no logran alcanzar el grado de madurez, o tienen dificultad para desenvolverse, aunque uno de los encuestados difiere con el resto en que debe ser tratado de igual forma con derechos y obligaciones.
¿Cuándo observa un trato discriminatorio hacia el niño (a) o adolescente con Síndrome de Down, usted interviene?	Con respecto a esta pregunta sobre los actos discriminatorios, los encuestados indican que siempre actúan de manera inmediata, velando por los derechos de todas las personas especialmente de las personas con discapacidad.
¿Piensa usted qué en nuestra ciudad, el trato hacia las personas con Síndrome de Down, ha mejorado en relación a los años anteriores?	La población ha sido participe de toda información, ya sea por los medios de comunicación o de manera directa con proyectos que el actual gobierno brinda por medio del MIES-INNFA y la Municipalidad, por lo que una vez que se conoce del hecho, se hace la denuncia y el seguimiento respectivo.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

¿Cree usted qué los niños (as) o adolescentes con Síndrome de Down reciben el suficiente apoyo de las instituciones públicas en los diferentes aspectos de la vida?	Las Instituciones Públicas casi siempre brindan la ayuda necesaria: entrega de bonos, servicios de salud, ayuda psicológica para los padres, a veces no se logra prestar la ayuda porque son innumerables las personas que se acercan a pedirla, por lo que se realiza un estudio para los posibles beneficiarios.
Considera usted qué la información que tiene sobre el Síndrome de Down es:	Opinan que tienen poca información sobre el Síndrome Down, lo que se debería tratar de conocer un poco más sobre ellos para así brindar ayuda, con el conocimiento preciso sobre este tema.
¿Cree usted qué los niños (as) o adolescentes con Síndrome de Down reciben el suficiente apoyo de las instituciones públicas en los diferentes aspectos de la vida?	Las Instituciones públicas, están presentes en el área social y de salud, van de la mano con la misión Manuela Espejo llegando a los últimos rincones brindando diferentes beneficios, así como también el apoyo psicológico para los padres y familiares.
Considera usted que el Estado ha establecido los mecanismos correctos para proteger los derechos de las personas con Síndrome de Down.	Existen opiniones contrastadas de parte de los encuestados, ya que el Estado ha establecido las normas o leyes que amparan a las personas con discapacidad, tres de ellos certifican que se están cumpliendo, mientras que dos no están de acuerdo, se debería conocer que es lo que sucede para hacer los correctivos necesarios.
¿Cree usted que las Instituciones educativas facilitan el derecho a la educación de los niños (as) adolescentes con Síndrome de Down?	La educación ha dado pasos importantísimos en la inclusión escolar, de esto están seguros dos encuestados, porque conocen que se prestan las facilidades para que los niños con síndrome Down se integren, y estudien con el resto de niños, mientras que tres aún no conocen de resultados oportunos en la inclusión.

Fuente: Encuesta Directa



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Realizado por: Lic. Nelly Ramón

Las personas que fueron seleccionadas en representación de la comunidad son funcionarios públicos que ejercen cargos en instituciones públicas y gobierno local, su edad está comprendida entre los 30 y 55 años, se cuenta con dos mujeres y tres hombres, estado civil, tres están casados, una persona divorciada y un soltero, todos tienen instrucción superior casi todos ellos prestan la atención a las familias con hijos con Síndrome Down, además los entrevistados obtienen ingresos mayores al salario básico unificado, gozan del beneficio del Seguro Social.

De manera general y en síntesis se puede manifestar que los entrevistados están firmes en que el síndrome de Down no es una enfermedad, lo que realmente es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21; están de acuerdo en que las personas con síndrome de Down tienen algunas limitaciones para realizar ciertas actividades tales como encontrar trabajo ya que tienden a tener dificultades para hablar y son lentos para aprender, en cambio otros encuestados no están muy de acuerdo en esto, piensan que hay trabajos que sí los pueden realizar sin dificultad. Y es realmente preocupante la situación económica que atraviesan la mayoría de familias del cantón; en lo que tiene que ver al área social se ha venido superando el rechazo y discriminación y en el entorno familiar con otras familias se ha dado una buena amistad y unión en beneficio de los niños(as). Las personas encuestadas, siempre brindan un trato especial a los niños (as) con discapacidad, porque ellos reflejan mucha ternura, son cariñosos y espontáneos lo que permita que se les de este trato.

Con respecto a que todo adolescente representa responsabilidad para la familia, en el caso específico de los adolescentes con síndrome Down, los entrevistados opinan que no están de acuerdo en que los hijos representen un gran problema a sus padres, se debe tener presente que toda crianza debe ser guiada con amor y responsabilidad para superar las posibles situaciones propias de la adolescencia. Los encuestados opinan que a los chicos con síndrome Down no deben tener las mismas responsabilidades que los otros



UNIVERSIDAD DE CUENCA

miembros de la familia ya sea porque no logran alcanzar el grado de madurez, o tienen dificultad para desenvolverse, aunque uno de los encuestados difiere con el resto en que debe ser tratado de igual forma con derechos y obligaciones. Con respecto a esta pregunta sobre los actos discriminatorios, los encuestados manifiestan que siempre actúan de manera inmediata, velando por los derechos de todas las personas especialmente de quienes padecen discapacidad.

Las Instituciones Públicas casi siempre brindan la ayuda necesaria como la entrega de bonos o servicios de salud, ayuda psicológica para los padres, aunque a veces no se logra prestar el contingente suficiente porque son innumerables las personas que se acercan a pedirla, por lo que se realiza un estudio para conocer los posibles beneficiarios.

Opinan que tienen poca información sobre el Síndrome Down, lo que se debería tratar de conocer más sobre ellos para así poder ayudar con el conocimiento preciso sobre este tema.

Indican que las Instituciones públicas, están presentes en el área social y de salud, van de la mano con la Misión Manuela Espejo llegando a los últimos rincones brindando diferentes beneficios, así como también el apoyo psicológico para los padres y familiares.

Existen opiniones contrastadas de parte de los encuestados, ya que el Estado ha establecido las normas o leyes que amparan a las personas con algún tipo de discapacidad, aunque tres de ellos certifican que se están cumpliendo, mientras que dos no están de acuerdo, lo que se debería conocer qué es lo está pasando para poder hacer los correctivos necesarios. Con respecto a la educación manifiestan que ha dado pasos importantísimos en la inclusión escolar, de esto están seguros dos encuestados, porque conocen que se prestan las facilidades para que los niños(as) con síndrome Down se integren, y puedan estudiar con el resto de niños, mientras que tres aún no conocen de resultados oportunos en la inclusión.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

☐ **Explicación sobre los pensamientos de la familia con la presencia de un miembro con síndrome de Down en los procesos de convivencia familiar**

Las familias entrevistadas se encuentran estructuradas por: padre, madre e hijos y en algunos casos los abuelos, esto puede indicar que en el presente estudio se presentaron familias de tipo nuclear y extensa, se pudo conocer sus pensamientos acerca de tener en su hogar un hijo o hija con Síndrome Down, desde el momento que supieron de su discapacidad, tuvieron pensamientos negativos, momentos de desesperación por pensar que era un castigo divino para conocer su fuerza para aceptar y luchar con lo que les ha tocado vivir.

Con respecto a la autonomía en estos hogares, se determinó que el Jefe de Hogar es quien provee, y la madre es la persona que tiene la responsabilidad de organizar, cuidar y sacar adelante a todos sus hijos (as) y lograr que cada uno de ellos logre desenvolverse de la mejor manera, para sacar adelante a su hijo(a) y que se gane su espacio en el hogar y la sociedad.

Al inicio hubo mucha tensión y problemas en los padres, sintieron que se defraudaban como padres al ver que no lograrían cumplir con el rol de padre y madre de un hijo(a) con síndrome Down y se sentían alejados del entorno familiar, tal vez porque ellos pensaban que su hijo(a) era un enfermo o que se les burlarían de él, aunque lograron poco a pocos despejar estos pensamientos de frustración y desesperación por ser un hogar con un hijo(a) diferente.

☐ **¿Cuáles son los sentimientos y las actitudes de los padres y la familia con el advenimiento de hijo con síndrome de Down?**

La pareja en su etapa inicial de unión experimentan sentimientos emotivos, fuertes, apasionados y anhelan tener un hijo(a) para que ocupe ese espacio



UNIVERSIDAD DE CUENCA

y se le conoce como la razón que lo une, el fruto del amor, y viene el anhelo de tenerlo en los brazos de ver ese ser perfecto, y cuando se convierten en padres y se enteran que su hijo(a) tiene síndrome Down, un gran porcentaje tiene sentimientos encontrados como el amor y rechazo. Pero éste es un proceso normal que con el tiempo lo han ido superando, pues la noticia de ser padres es motivo de felicidad más aún cuando el niño (a) ha sido deseado por ambos.

Al principio los padres experimentan los siguientes sentimientos:

Choque: Al enterarse de su nacimiento, tuvieron sus primeras reacciones y sentimientos, dudas, inquietudes, temores, frustración de sus expectativas, desconcierto, un choque de emociones que poco a poco se estabilizaron.

Sentimientos de Negación: Algunos padres no aceptaron al principio que su niño(a) nació con el síndrome de Down, y tenían una leve esperanza de que era un error por parte de los médicos y en otros casos se enteraron cuando nació su hijo(a).

Sintieron Enfado, y les nace la pregunta ¿Por qué a nosotros nos sucede esto? Sentirán que es algo injusto, que no se lo merecían y que estaban pagando alguna culpa por algo que hicieron mal.

Protección y rechazo: Los padres sienten la necesidad de proteger y cuidar al niño(a) pero a la vez sintieron un rechazo inconsciente que surgió con los sentimientos de culpa, tratando de compensar esto con cuidados extremos y sobreprotección hacia su hijo(a).

Culpa y frustración: Los padres sintieron frustración al darse cuenta que su bebé no responde a lo que ellos deseaban y empezarán a buscar razones, las causas del síndrome y se dan la culpa por no haber tenido los cuidados adecuados durante el embarazo.

Algunas parejas sintieron vergüenza, al no permitir que los demás vean a su hijo(a) y finalmente la aceptación, producto de todo un proceso, donde los



UNIVERSIDAD DE CUENCA

padres son conscientes de que el niño(a) necesita de su cuidado y afecto, y que con una adecuada intervención y el amor de sus padres han logrado en su mayoría que sus hijos(as) sean independientes.

□ ¿Cómo es el entorno y características socioeconómicas de las familias que tienen un miembro con síndrome de Down?

El entorno de la familia en la mayoría ha estado cerca, para apoyar a los padres con su hijo(a), aunque al comienzo los padres no aceptaron que nadie les ayude, por tener tantos sentimientos encontrados y no saber cómo actuar ante esta nueva etapa. Es realmente preocupante la situación económica que atraviesan casi la mayoría de familias entrevistadas tienen un ingreso no mayor al salario básico presentando dificultades económicas; en lo que tiene que ver al área social se ha venido superando el rechazo y discriminación. Recordando los antecedentes de esta investigación, con datos del 2005, la población discapacitada con pobreza bordeaba las 800.000 personas. (CONADIS, 2005, pág.16).

4.5. Discusión de resultados.

1. La mayoría de los padres encuestados es decir el 90% manifestó que si cambio su forma de vida cuando conocieron que su hijo(a) nació con síndrome de Down, siendo un golpe duro al principio, pero con el tiempo los padres lo han superado al ver que su hijo (a) va creciendo y está sano, esa es su mayor satisfacción, lo único que deben tener más paciencia para enseñarle las cosas que otros niños la hacen por sí solos, y el 10% de la población restante revela que no cambio su vida en nada.
2. Fue interesante conocer que los padres al momento de saber que su hijo(a) tiene síndrome de Down, experimentan sensaciones y o emociones de frustración y rechazo, por no haber concebido un niño (a)“normal”, del total de los encuestados es interesante conocer que el



UNIVERSIDAD DE CUENCA

53% mayor porcentaje manifiesta que a veces ha sentido rechazo hacia su hijo(a); el 40% manifiesta que nunca lo ha sentido y el 7% siempre se le presentan sensaciones de rechazo hacia su hijo(a) con síndrome de Down. Por lo que los padres al conocer sobre el diagnóstico de su hijo(a). Dicha situación puede relacionarse con lo apuntado en el apartado teórico de la presente investigación, “estas reacciones son normales ante una crisis y reflejan la necesidad de todos los seres humanos de huir de una situación que es insostenible”, (Machín Verdés, Purón Sopena, & Castillo Mayedo, 2009), lo cual si adaptamos a las circunstancias en que se encuentran los padres investigados estarían pasando por este proceso.

3. Interesante fue conocer la respuesta de los padres con respecto a sus sentimientos de tristeza hacia sus hijos(as) con síndrome de Down el 57% manifiesta que a veces pasa por su mente sentimientos de tristeza por la situación de su hijo(a); el 23% indica que siempre les embarga la tristeza el 7% casi siempre, el 13% contestó que nunca lo han sentido; es preocupante esta situación ya que sumado los tres primeros porcentajes se aprecia que el sentimiento de tristeza perdura en la familia, provocando pensamientos negativos que afectan al sistema familiar y porque no decirlo en sus relaciones de comunicación. Es decir, se debe trabajar en este aspecto con los padres para lograr la aceptación y como también en los sentimientos de culpa que todavía se perciben en la familia especialmente en los padres, y se debería iniciar apoyándonos en las definiciones de sentimientos y tipos de sentimientos que se encuentran en los apuntes del marco teórico de este trabajo investigativo.
4. Con la presencia de un miembro con síndrome de Down se aprecian sombras que enturbian la relación de pareja desde el nacimiento de su hijo(a) con Síndrome de Down, mayoritariamente se aprecia en las respuestas que el 67% en las parejas si ha variado sus sentimientos hacia su pareja para unir más a la familia, fundamentando que se da la



UNIVERSIDAD DE CUENCA

solidez, porque juntos superan la crisis que ocurre al principio y se permiten tener fe y confianza en el otro, donde el hijo(a) viene hacer un punto de unión entre ellos, y el 33% manifiestan que no se han dado cambios sentimentales en su pareja. Situación que se presenta en similitud con lo establecido en el apartado teórico de la presente investigación, donde se señalaba “algunas parejas presentan dificultades para comunicarse entre sí, sus modos de afrontar una situación de tensión pueden ser diferentes, es cierto que no desaparecen los sentimientos de tristeza y pérdida, pero muchos confiesan haber recibido de esta experiencia resultados beneficios, notan que adquieren una nueva perspectiva sobre el significado de la vida y una sensibilidad sobre lo que es verdaderamente importante. A veces, una experiencia demoledora como ésta puede reforzar y unir a una familia (Machín Verdés, Purón Sopeña, & Castillo Mayedo, 2009).

5. Apropiaada fue la pregunta con respecto si en la familia se conoce lo que es síndrome de Down, el 77% de los encuestados la tildan de enfermedad y que se va a curar; el 23% manifiesta que si conoce, por lo que advierto trabajar con la familia con respecto al tema del papel de la familia. El apoyo de la familia es muy importante, por ello es fundamental que todos conozcan que es el síndrome Down, como se debe cuidar al niño sin llegar a los excesos, es decir sin sobreprotegerlo, por eso la familia debe sobreponerse a la frustración y empezar a ayudar en el proceso de rehabilitación y sacar adelante al niño (a), de gran importancia es esta situación ya que hay una nula información sobre el tema, es por ello importante que en uno de los capítulos de esta investigación se aborda sobre la terminología básica para con ello educar a la familia conociendo de que el síndrome de Down es una anomalía en los cromosomas, un error en el desarrollo de la célula lleva que se formen 47 cromosomas en lugar de los 46 que se forman comúnmente (Cunningham, 2011).



UNIVERSIDAD DE CUENCA

6. Sobre este mismo tema se profundiza más allá con la familia y se identifica que el 53% de la población a veces hablan de este tema en casa; el 37% nunca se habla de este tema solo un pequeño porcentaje 7% manifiesta que si se habla del tema; A veces el voto del silencio se puede manifestar como modo de rechazo a su realidad, el nacimiento de un hijo(a) con síndrome de Down implica un impacto en lo más profundo del “YO” de los padres, que los remueve y paraliza por un tiempo, y se presenta en el sistema familiar conflictos: inconscientes (propios de cada uno) y conscientes. Esto implica un cambio importante en la dinámica familiar y en la perspectiva futura, conlleva aceptar que no sólo hay que criarlo y educarlo, sino que también requerirá de asistencia especial el resto de su vida.
7. La familia de un miembro con síndrome de Down sufre cambios en el sistema relacional y de convivencia familiar, todos los integrantes de la familia se ven involucrados a intervenir en el cuidado de este ser, se aprecia que entre los más predominante esta la madre con un 33% los hermanos (as) un 30% los papás un 28% y también en algunas familias la figura del abuelo (a) el 9% aportan en el cuidado se justifica por la convivencia en un mismo núcleo familiar, siendo esta acción del cuidado a este miembro con síndrome de Down una responsabilidad de amor de familia. En toda familia cuando se espera un bebe se tienen ya planificado de que será un hijo (a) perfecto (a), tendrá rasgos de su padre, madre, será un perfecto bebé, cuando la realidad es diferente y se da la sorpresa ante algo tan inesperado, como es el “nacimiento de un hijo con síndrome de Down genera cambios sustanciales en la vida familiar, que trasciende más allá de la familia nuclear. Percibir preocupación y apoyo por parte de la familia de origen es fundamental y positivo para el afrontamiento de la situación y el futuro desarrollo de la persona con síndrome de Down.”
8. A través de esta investigación se apunta también a conocer si a raíz del nacimiento de un hijo(a), con Síndrome de Down la convivencia familiar



UNIVERSIDAD DE CUENCA

se 33% se han fortalecido con la unión y el amor, el 17% se ha deteriorado y el 50% es mantiene igual, por lo que es fundamental se dialogue del tema para que todos conozcan que el niño con síndrome de Down es parte de la familia y que a pesar de tardarse en realizar algunas cosas, las logrará con el apoyo de todos. Ante esta situación es importante relacionar con un texto del marco teórico que expresamente dice El nacimiento de un hijo con síndrome de Down implica un impacto en lo más profundo del “YO” de los padres, que los remueve y paraliza por un tiempo, y se presenta en el sistema familiar conflictos: inconscientes (propios de cada uno) y conscientes. Esto implica un cambio importante en la dinámica familiar y en la perspectiva futura, conlleva aceptar que no sólo hay que criarlo y educarlo, sino que también requerirá de asistencia especial el resto de su vida. Ante el acontecimiento inesperado los padres deben reformular su proyecto familiar ya que despierta en ellos ansiedad, reaccionan con actitudes de rechazo o de sobreprotección. Traen consigo cargas económicas, sociales y emocionales (Machín Verdés, Purón Sopena y Castillo Mayedo)

9. Es importante conocer si la familia conoce la existencia apoyos en el nivel educativo para su hijo/a con Síndrome de Down. se aprecia que están de acuerdo en la existencia de apoyos un 27%, casi de acuerdo un 47% y en un no muy de acuerdo 26% es decir prima que si hay la iniciativa del gobierno en la inclusión de los niños (as) con síndrome de Down en las escuelas. También los padres tienen ciertas dudas sobre los profesionales que atienden a sus hijos (as) ya que su aprendizaje es lento el exceso de niños tal vez por esos motivos no darían una óptima atención. En este sentido se debe considerar que “nuestra obligación como sociedad y rol del estado es brindarles tres apoyos fundamentales para lograr su verdadera integración la comunidad: Programas de Atención temprana, Participación de especialistas y Proporcionar los recursos adecuados”. (Morales, 2010)



UNIVERSIDAD DE CUENCA

10. Se conoce a través de los resultados obtenidos por parte de los padres que las actividades que realiza su hijo(a) con síndrome de Down en la comunidad son deportiva 28%, social 38, cultural 19, (a), lo que deja entrever que están incluidos en todas las actividades del lugar, y el 15% responden que no realizan ninguna actividad lo que hace pensar de las familias que no han permitido que sus hijos(as) sean parte de la comunidad. Tradicionalmente la población discapacitada ha permanecido excluida de los servicios y actividades de la sociedad, los niños, niñas y adolescentes que sufren de discapacidades requieren de atención integral para asegurar una vida digna, gratificante y participar sin discriminación en procesos socio-económicos comunitarios. En general las discapacidades en los niños(as) con síndrome de Down pueden implicar limitaciones en su habilidad comunicativa y sensorial a las realizaciones de las actividades cotidianas básicas a sus funciones cognitivas y de su salud mental. (Cunningham, 2011).
11. Correlacionando con la respuesta anterior el 70% de las personas encuestadas manifiestan que la comunidad aceptan a una persona con síndrome de Down y el 30% no lo hace, puede ser una percepción de los padres pero es importante sensibilizar a la comunidad sobre el tema de inclusión. Los niños(as) con síndrome de Down podrán desarrollar todo su potencial de aprendizaje y seguirán los mismos pasos de desarrollo que el resto de los niños, sólo que lo harán más lentamente. Dependerán fundamentalmente de una familia sólida que les brinde amor y pertenencia y de profesionales de apoyo que crean primero en ellos como "personas" y luego como "personas con síndrome de Down".
12. Muy independientemente de conocer que Fundación Cariño de Pasaje, brinda atención, educación y rehabilitación a personas con discapacidad, el 17% conoce otros centros Instituto de Educación Especial de Discapacidades Intelectuales y B.I Tres Cerritos (hipo terapia) que brindan alguna atención a estas personas y el 83% de los encuestados



UNIVERSIDAD DE CUENCA

no conoce de otros establecimientos lo que es alarmante debido a la gran demanda que se evidencia por la crecida población discapacitada.

13. Llevada de la mano se conoce que el 90% de los encuestados manifiestan que no existen en su comunidad programas de inclusión laboral que apoye a su hijo/a con Síndrome de Down con la oferta de un empleo, solamente un 10% manifiesta que sí, En la comunidad al momento no existe programas de inclusión laboral, por lo que es necesario se dé amplitud a este tema, por lo que, solo hay un caso donde se ha dado la inclusión laboral, específicamente en manualidades, aunque en la ley se ha establecido que en toda empresa se contrate a las personas con discapacidad no se ha venido cumpliendo.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

CAPITULO V

ESTUDIO DE CASO FAMILIAR

5.1. Historia de vida

Con la utilización de la técnica “Historia de Vida”, herramienta donde las experiencias de vidas humanas se transmiten a través de relatos personales, en sus propias palabras y desde sus puntos de vista subjetivos en su contexto social. Me permito presentar en este trabajo investigativo la historia de vida de una familia y por precautelar su identidad, se optó por cambiar sus nombres.

Es la historia de “Magui”, quien tuvo una infancia muy pobre y difícil. Su madre trabajaba lavando ropa y de empleada doméstica, su padre despreocupado con su familia. De niña estuvo privada de comodidades fue testigo de maltrato físico que su madre fue víctima por parte de su padre quién los abandonó, una situación difícil de sobrellevar a su corta edad.

Cuando se le pregunta acerca del recuerdo más grato de su infancia, “Magui” responde que “en navidad después de que mi papi se fuera de la casa discutiendo con mi madre, ella nos reunió a todos fue abrazando a cada uno de sus hijos y luego nos entregó unos regalos, a mí me dio una muñequita de trapo hecha con retazos de colores” y cuando se le pregunta sobre el momento más triste de su infancia ella nos contesta que fue cuando su padre los abandonó. En cuanto a sus juegos favoritos recuerda que le gustaba jugar a la cocinita y el que menos le gustaba era el de las escondidas puesto que no le gustaba la sensación de ser encontrada.

“Magui” manifiesta que a pesar de que su madre era maltratada, por su progenitor, “ella nos pedía que lo respeten, en cambio su padre le decía a ella que sentía únicamente interés y esto la alejaba cada vez mas de su padre. “Magui” recuerda cómo sus padres la corregían, su mamá no hacía muchos esfuerzos, sentía compasión de verla trabajar tanto, y manifiesta “yo la ayudaba”, sin embargo recuerda también que sus hermanastros se portaban mal con ella y no le hacían caso, era diferente la situación con su padre puesto



UNIVERSIDAD DE CUENCA

que no hablaba mucho con él porque maltrataba a su madre (familia disfuncional).

En su adolescencia “Magui” empezó a trabajar a los trece años, ella cuidaba a una niña, y lavaba ropa para poder pagar el cuarto donde vivían. Cuando tenía más o menos 16 años, se fue a un bautizo y conoció a un joven marino que vivía en Guayaquil compañero de una amiga suya, fueron enamorados, sin embargo él se casó con su vecina. A consecuencia de la decepción sentimental “Magui” se casó con un compañero de colegio y nació su primer hijo “Elmer”. En el colegio no le gustaba participar en ningún tipo de actividad social, y además se aisló de su familia (disocial).

Cuando le preguntamos si educó a sus hijos como le educaron sus padres. Ella nos responde que a pesar de que su vida fue muy complicada les ha enseñado con su ejemplo y el de su madre a ser personas responsables y constantes.

“Magui” recuerda que “Homero” su actual pareja la enamoró por ganarse el cariño de sus hijos a quien le llamaban papá. Vivieron tiempos difíciles pero el momento más triste fue cuando nació su hijo con síndrome de Down, pues sufrió el abandono de “Homero” quien le culpaba de haberle dado un hijo “enfermo”, para él era su primer hijo. En la familia si afectó la presencia de este ser con discapacidad, especialmente en ella pues había sentimientos de culpa de no concebir un niño “sano”. Hoy su hijo con síndrome de Down es dependiente de ella y reflexiona “debemos educarlo como todo niño “normal”: Para “Magui” nada le ha sido fácil, el padre de sus hijos provee de lo necesario para la familia, esto no alcanza, su situación económica es precaria, y se ve obligada a acudir a las instituciones del Estado busca ayuda social, manifiesta “estoy haciendo los trámites pertinentes” en la Misión Manuela Espejo para que mi hijo con síndrome de Down se beneficie del BGL, lo que me servirá para invertirlo en su alimentación, rehabilitación y educación; ya que en la actual política del estado esto es un derecho que le asiste a estas personas. Su sueño es tener una casa propia (se encuentran en trámites Miduvi.).



UNIVERSIDAD DE CUENCA

“Magui” revela que desde el momento que forma parte del movimiento Juan XXIII, ha encontrado paz espiritual, ella y su esposo, acuden cada jueves a la reunión del grupo. Afirma que “al hacer el retiro experimentó un cambio interior, pidió perdón a sus hijos mayores por su mal proceder, y en sus momentos tristes le gusta cantar el pasillo “Tengo un vacío en el alma” y “cruz de madera”, y dice porque tengo tristeza en el alma.

ANÁLISIS:

La familia en estudio como todo sistema familiar, ha pasado por las diferentes etapas del ciclo vital sufriendo transformaciones, propias y típicas de la familia. A su vez, la presencia de un hijo con síndrome de Down desestabilizó a la familia (disfuncionalidad en el sistema familiar), aunque a través de los recursos que la familia posee tales como la unión y la lealtad, se ha logrado su fortalecimiento. “Magui” enfoca a la religión como importante en su vida, que ayuda a mantener su hogar unido. A continuación se presenta un estudio de caso de la familia, desde el enfoque estructural.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

5.2. Evaluación de la familia

1. Datos Generales

Fecha: Pasaje 10 de Octubre 2011		Nro. de Historia: 01	
Nombre del paciente: ” Magui“		Estado Civil: Unión Libre	
Edad: 39 años			
Ocupación: Ama de casa		Religión: católica (movimiento Juan XXIII)	
Nombre de la pareja: “Homero”			
Edad: 37 años			
Ocupación: albañil		Religión: Católica (moví. Juan XXIII)	
Número de hijos (orden de nacimiento) y edades 1.”Elmer ” – 21 años 2. “Loly ” – 18 años 3. “Juan” – 14 años 4.”Renè – 10 años		Ocupación -estado civil. 1. Estudiante - Soltero 2. Quehaceres. Domésticos – unión libre 3. F. Cariño estudiante S. Down 4. Estudiante – soltero	
Fecha de matrimonio de los padres: unión libre 1 de noviembre de 1996		Otros miembros de la familia que vivan en el hogar: ninguno	
Dirección:		➤ Pasaje	
4.2Teléfonos:		4.3Celular:	

Asisten a terapia: "la pareja". **Remitida por:** Dirección Fundación Cariño.

Relaciones de familia reformuladas (Números de matrimonios o uniones, hijos de otras relaciones, etc.)

"Magui" respecto a su familia de origen manifiesta que sus padres no estaban casados, es la única hija del segundo compromiso de su mamá y primero de su papá; con sus hermanastros mantiene malas relaciones. "Magui" a los 16 años mantuvo un primer compromiso del cual tiene un hijo "Elmer", quién vive con su abuela paterna (padre fallecido); a los 19 años mantiene su segunda relación que duro tres meses y tiene una hija "Loly" (reconoce haber maltratado a su hija, padre periférico). Actualmente mantiene una relación (tercera) con "Homero" con quien tiene dos hijos "Juan" quien tiene síndrome de Down y "René". Para "Homero" (pareja de "Magui") es su primera Unión de hecho (unión libre) y tiene dos hijos.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Diagnóstico:

Tipo de Familia:

Según su estructura: Familia extensa

Según su funcionalidad: Familia disfuncional

Ciclo vital Familia con hijo joven adulto

Relaciones en el subsistema conyugal: distantes

Relaciones en el subsistema parental:

Padre: con su hijo menor sobre ligada y con su hijo con síndrome de Down distante (alianza de coalición).

Madre: con su hijo menor aparentemente normal pero con su hijo con síndrome de Down sobre ligada, (alianza).

Relación en el subsistema fraternal: Se aprecia que los hermanos mantienen buenas relaciones, muy independiente de lo que suceda en la relación de sus padres. Al igual con los hermanos mayores que viven fuera del hogar.

Relación con subsistema Filial: “Homero” manifestó que sus relaciones con su familia son distantes; para “Magui” la relación con su padre es distante, la relación con la actual pareja de su papá es conflictiva.

Roles: Difusos, en los padres (intercambiados)

Límites y Jerarquías, difusas, no claras en la relación parental.

Estresores: Presencia de un hijo con síndrome de Down

Interpretación y Análisis

“Magui” es una mujer de 39 años, proviene de una familia extensa, es la quinta hija del segundo compromiso de su madre, primera hija de su padre, fruto de una relación conflictiva (familia disfuncional), actualmente su madre es fallecida (cáncer) y su padre mantiene una nueva relación con quien mantiene malas relaciones, la PI., anteriormente mantuvo dos relaciones sentimentales conflictivas, de las que tienen un hijo de cada una de ellas, el primer hijo vive con abuela paterna desde temprana edad y la segunda hija ya tiene compromiso y vive fuera del núcleo familiar, las relaciones son cordiales, El tipo



UNIVERSIDAD DE CUENCA

de familia de “Magui” es extensa, actualmente se encuentra en unión libre con Homero de quién tiene dos hijos “Juan” con síndrome de Down y “René” de 10 años, “Magui” en total tiene cuatro hijos, para “Homero” son sus dos primeros hijos. Ante la presencia del síndrome de Down en la familia, “Magui” se aprecia signos de disfuncionalidad, estableciéndose diadas internas de “Magui” con “Juan” con síndrome de Down y “Homero” con “René”, pero a su vez se aprecia una alianza de coalición del papá y “René” hacia “Magui” porque se ven desplazados por el miembro de la familia que tiene síndrome de Down.

5.4. Problema actual/cambio deseado (Desde la perspectiva de cada persona).

“Magui”: Manifiesta que tiene problemas con su pareja debido a que le acusa de que sobreprotege demasiado a su hijo “Juan” quien tiene síndrome de Down y descuida a “René” su otro hijo como también a él, “Homero” no comprende que “Juan” necesita más atención. La paciente desea que “Homero” le comprenda que debe pasar más tiempo con “Juan” por ser especial.

“Homero”: Comenta que no está de acuerdo con su esposa en la forma de educar a su hijo con síndrome de Down, sobreprotegiéndolo de todo ya tiene 14 años y no es independiente, esto nos ha llevado a tener problemas como pareja. Manifiesta que ha tratado de dialogar con “Magui” sobre esta situación (trato hacia su hijo “Juan”), ya que lo inhabilita más, pero ella no entiende razón. La pareja desea que su esposa ponga también atención a su otro hijo y cumpla su función de madre y de esposa.

1. REPETITIVA IMPRODUCTIVA (Soluciones intentadas, intentos de mantener equilibrio homeostático)

“Magui” dice que es su pareja quién no entiende razón y para mejorar la situación familiar a buscado apoyo en los retiros que hace el movimiento Juan XXIII, del que ya es integrante. “Homero” también ha accedido a este pedido



UNIVERSIDAD DE CUENCA

por ella, para que en la familia reine la paz y que se terminen los problemas. Se han dado cambios según la pareja, pero duran poco tiempo.

2. ETAPAS DE LA VIDA FAMILIAR (Noviazgo, pareja sin hijos, hijos pequeños, escolares, adolescentes, jóvenes adultos, nido vacío, vejez)

Familia con hijos jóvenes adultos

3. ESTRUCTURA FAMILIAR (Fusión, aislamiento, individuación, caos, rigidez o flexibilidad, estructura de poder, límites generacionales, relación entre cónyuges, alianzas, roles asumidos, intrusiones, etc.)

“Magui” proviene de una familia extensa, hija de un segundo compromiso de parte de su mamá, y primer compromiso de papá, manifiesta que su niñez no fue agradable, se sintió rechazada por su padre, hasta hoy mantiene el resentimiento, no hay buenas relaciones y comunicación con él. Recuerda que en su niñez vivió un intento de abuso por parte de un familiar (no dice el nombre) y cuando le conto a su mamá no le creyó, diciéndole que es una mentirosa, hasta la actualidad no supera esa incompreensión. Su mama sufrió y falleció de cáncer. (Hace 8 años)

En el hogar de origen de “Magui” las reglas y límites fueron difusos. Sus padres provienen de una situación socioeconómica precaria, su nivel cultural es pobre, su padre “Segundo” se caracterizaba por ser autoritario y maltrataba a su madre “Rosa” quién era sumisa y además como tenía hijos de su primer compromiso, se sometía a la autoridad de “Segundo”, ya que sus hermanastros no apoyaban en los gastos de la casa, en la familia de “Magui” se daba violencia intrafamiliar, por todo eso “Magui” tenía que trabajar desde muy pequeña, asumiendo un rol de proveedora para la casa ya que su padre no lo hacía. Es decir el padre de “Magui” era negligente con su familia, (características propias de una familia disfuncional-rígida).

“Magui” manifiesta que cuando formo su hogar con “Homero” hubo maltrato físico y en el nacimiento de “Juan” sufrió hasta abandono, (familia extensa y



UNIVERSIDAD DE CUENCA

disfuncional). Actualmente “Magui” ejerce la jerarquía en el hogar y “Homero” es flexible y sumiso en ciertas ocasiones, la relación entre los padres es aparentemente normal, “Magui” tiene interés de viajar a Santo Domingo a trabajar, “Homero” no le quiere acompañar, no llegan a acuerdos sobre con quien quedaran sus hijos, esta situación estresa a la familia. “Homero” dice que la dejara que viaje para que pruebe porque si no lo hace eso sería otro motivo de discusión.

La pareja tienen dos hijos, frutos de esta unión “Juan” con síndrome de Down y “Rene”, aunque “Magui” tiene dos hijos de sus anteriores relaciones que no viven con ella, “Elmer” (primera relación) vive con su abuela paterna y “Loli” (segunda relación) tienen compromiso” (unión libre). En cuanto a la expresión de sentimientos, la pareja expresa con facilidad sus emociones y sentimientos. Las interacciones no están claras, los roles más bien son difusos dentro del sistema familiar. Actualmente los límites en esta familia están difusos, la relación conyugal es distante.

4. ESTILOS DE COMUNICACIÓN E INTERACCIÓN: (Directo, claro, indirecto, confuso, vago, doblemente vinculado, autoritario, agresivo, irrelevante, etc.)

“Homero” comunica en forma directa sus pensamientos, sentimientos y preocupaciones respecto a su situación. Comenta con tristeza su vida, como el maltrato de su padre, el rechazo de su madre, huyendo de su casa a la edad de siete años, y ahora la situación familiar especialmente lo que está viviendo con “Magui” y lo de su hijo “Juan” que tiene síndrome de Down.

“Magui” cuando se refiere a su vida lo hace con tristeza y apesadumbrada, pero clara, cuando recuerda el maltrato que sufrió por parte de su esposo se expresa de manera nerviosa. “Homero” se limita a escuchar (baja la cabeza en señal de sumisión y aceptación). La comunicación en la pareja es poco directa,



UNIVERSIDAD DE CUENCA

poco asertiva, les cuesta mucho llegar a acuerdos especialmente cuando se trata de la educación de “Juan”, pero lo intentan (“Magui” transmite ansiedad / “Homero” se controla y expresa claramente sus pensamientos, su lenguaje no verbal (miradas) hacia “Magui” es de paciencia.

5. INFORMACIÓN PERTINENTE A LA FAMILIA DE ORIGEN (Influencia positiva o negativa en cuanto a generaciones pasadas)

“Magui” proviene de una familia extensa y disfuncional, existía malas relaciones, es el segundo compromiso de su mamá e hija única de esa unión. Convivio con el maltrato de su madre como también con la igual vida de su hermanastra (“Rita”), su pareja le maltrataba físicamente que llegó al extremo de intervenir para defenderla. Su papá fue negligente, sus hermanastros mayores nunca fueron responsables y hacían lo que les daba la gana, (desligada, sin límites), ella y su madre sufrían muchas necesidades lo que le llevó a trabajar a temprana edad, Sufrió un intento de abuso por parte de un familiar, su madre no le creyó cuando le contó, manifiesta que su niñez fue muy dura y triste, su padre maltrataba físicamente a su mamá, no ayudaba en la casa y le gustaba salir. “Magui” no mantenía buenas relaciones con sus hermanastros.

Hace 8 años más o menos falleció su mamá de cáncer, y su papá tiene un nuevo compromiso con quién no mantiene buenas relaciones, no se aceptan ninguna de las dos, se entristece cuando recuerda que tuvo que cuidar a su madre cuando estaba enferma. Recuerda con nostalgia que para ayudar a su madre tuvo que trabajar desde muy pequeña (lavando ropa). Manifiesta además que se lleva muy bien con su sobrina “Flor” con quien se identifica porque le recuerda lo que ella vivió cuando era joven (“Flor” sufre violencia intrafamiliar).

“Homero”, proviene de un hogar de origen y disfuncional, lo que recuerda es poco que huyó de casa desde los 7 años, fue maltratado por su padre



UNIVERSIDAD DE CUENCA

especialmente, su mamá no hacía nada por ayudarlo (rígidos). Tiene resentimiento con sus padres y no le gusta ir a visitarlos a Sto. Domingo donde “Magui” quiere ir a vivir, y él se resiste a hacerlo. Además manifiesta “Homero” que tiene una hermana con síndrome de Down asociándolo con el nacimiento de su hijo “Juan” y le provoca vergüenza, piensa que fue su culpa el tener un hijo con síndrome de Down.

Las familias de origen de la pareja fueron disfuncionales, conflictivas y sin reglas claras, maltratos, intentos de abuso, influyendo dichas conductas en la vida de “Magui” y “Homero” (pareja disfuncional). Actualmente la vida matrimonial de esta pareja ha mejorado (gracias a los grupos religiosos según “Magui”).

6. FUENTES EXTERNAS DE ESTRÉS Y APOYO (Relaciones fuera de la familia nuclear: Comunidad, trabajo, iglesia, amigos, parientes)

- La religión católica con el movimiento Juan XXIII de lo que se apoya la conducta de “Magui”.
- La relación distante que mantiene con su padre se ha agudizado por causa del segundo compromiso según “Magui”
- No mantiene buenas relaciones con sus hermanastros (comunicación es mala e indirecta). (Factor estresante)
- Problemas económicos (“Magui” lava ropa ajena dos días a la semana y arregla una casa cada quince. “Homero” es albañil). No recibe ayuda del gobierno a través de sus Ministerios: MIES, (BGL-BDH, Miduvi).
- Intervención quirúrgica (rodilla) de “Juan” estresa a la familia en especial a “Magui”.



7. FORTALEZAS FAMILIARES

Visita de los hijos y su nieto (primeros hijos de “Magui”). La pareja a pesar de sus diferencias manifiestan quererse. Aceptan sugerencias externas.

8. CONDICIONES FÍSICAS DISCAPACITANTE SIGNIFICATIVAS / MEDICAMENTOS

- Paciente tiene el temor (vulnerable en sus emociones) que le pase algo a su hijo “Juan” (Síndrome de Down) pues debe operarse de la rodilla.
- La presencia de su hijo con Síndrome de Down
- “Homero” tiene problemas de la columna lo que le limita a trabajar.

9. TRATAMIENTOS PREVIOS, RESULTADOS DE TEST, OTRA INFORMACIÓN, ETC.

- Salud de “Juan” en su infancia era muy delicada. (problemas respiratorios, hoy ya superados).

10. HIPÓTESIS EN CUANTO AL MANTENIMIENTO DEL SÍNTOMA (Ganancias con el síntoma, función del síntoma ¿Cómo podría el síntoma servir a la función?)

* Las dificultades en las interacciones de la pareja son pautas repetitivas de sus familias de origen, que influyen actualmente en la vida familiar especialmente de “Magui” (Maltratos físicos, económicos, inestabilidad emocional).

* La figura de su hijo con Síndrome de Down, fue el detonante que ha provocado la disfuncionalidad en la relación de pareja y familia (“Magui” y “Homero” “desean lo mejor para sus hijos especialmente para “Juan”).

* “Magui” a través de la sobreprotección justifica su sentimiento de culpa ante la presencia de su hijo con Síndrome de Down, ya que ella y su familia no



UNIVERSIDAD DE CUENCA

estaban preparados con su llegada, demostrando sus sentimientos de frustración.

11. METAS TERAPÉUTICAS

1. Trabajar duelos
2. Establecer límites y jerarquías claros, en la familia
3. Mejorar la comunicación en la pareja.

12. INTERVENCIONES TERAPÉUTICAS PROPUESTAS (MEDIOS PARA ALCANZAR LAS METAS)

1. Trabajar en el Duelo: Las pérdidas sufridas en la niñez y adolescencia aún afectan a la pareja, evocar estos recuerdos les produce dolor y llanto. A “Homero y Magui”, también les afectó mucho la presencia de su hijo “Juan” con síndrome de Down.
2. Establecer límites y jerarquías claros, tanto en la pareja como con el resto de la familia. La jerarquía de la madre, hace que “Juan”, su hermano y el padre se sientan desvalorizados y poco reconocidos en su grupo familiar. Habrá que hablar con cada una de los miembros de la familia para que respeten los límites, el rol y la posición que a cada uno de los miembros le corresponde.
3. Mejorar la comunicación en la pareja: Pareja tiene temor de expresar con claridad sus pensamientos porque piensa que puede herir los sentimientos de su compañera y empeorar la relación.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

5.5 Informe de caso- Primera entrevista

1. Datos Generales

Cuadro Nº 7

Fecha: Pasaje 15 de Octubre 2011		Nro. de Historia: 1
Nombre del paciente: “Magui”		Estado Civil: Unión Libre
Edad: 39 años		
Ocupación: Ama de casa		Religión: católica (movimiento Juan XXIII)
Nombre de pareja: “Homero”		
Edad: 37 años		
Ocupación: albañil		Religión: Católica movimiento Juan XXII
Número de hijos (orden de nacimiento) y edades 1.Elmer Soto – 21 años 2.Loli – 18 años 3.Juan – 14 años 4.Rene – 10 años	Ocupación - estado civil. 1.Estudiante - Soltero 2. Quehaceres Domésticos – U.L. 3. F. Cariño estudiante S. Down soltero 4. estudiante – soltero	
Fecha de matrimonio de los padres: unión libre 1 de noviembre de 1996	Otros miembros de la familia que vivan en el hogar: ninguno	
Dirección:	➤ Pasaje	
Teléfonos:	Celular:	

Quienes asisten a la sesión: Individuo () Pareja (x) Familia () Otros ()

2. Remitido por: Dirección Fundación Cariño,

Autora: Lic. Nelly del Rocío Ramón Quezada



3. Problema (textual desde la perspectiva de cada uno) y análisis de la demanda

“Magui”: No comprendo el comportamiento de mi pareja ante el cuidado que le brindo a mi hijo “Juan”. “Homero” no está de acuerdo en la forma como atiendo a mi hijo, “Magui” menciona que si le quiere a su esposo y que no le descuida como él lo dice. “Quiero que mi esposo me comprenda que debo cuidar más a “Juan” por su discapacidad”. (Insiste)

“Homero”: “Desde que nació “Juan” mi esposa me desatiende como lo hace con mi otro hijo “René” y no me deja que ayude en la educación de “Juan” porque también es mi hijo y eso me pone mal ya que siento que no me respeta. “Magui” sobreprotege a nuestro hijo “Juan”, lo que afecta a su normal desarrollo, ya tiene 14 años y no es independiente. Quiero que mi esposa cambie de actitud, que me respete como esposo y como padre de mis hijos.

La demanda es:

Primero.- “Magui” desea que su esposo comprenda su actitud hacia su hijo con síndrome de Down, no es verdad que descuida su atención hacia él y a su otro hijo y su comportamiento no influye en la relación familiar. Además conocer porque nacen los niños con Síndrome de Down.

Segundo.- Los padres desean no sentirse culpable por el nacimiento de su hijo con síndrome de Down y tratar de tener mejor comunicación entre ellos y con los demás miembros de la familia.

Cambios esperados por la familia (individuo o pareja)

Los padres quieren que la presencia de su hijo “Juan” sirva como vínculo de unión en la familia y desean conocer más sobre cómo educar a su hijo con Síndrome de Down, para su adultez para que llegue a ser autónomo en las



UNIVERSIDAD DE CUENCA

actividades de la vida diaria, piensan que es lo que ocurrirá con él sino es independiente cuando ellos ya no estén.

4. Proceso actual y enfoque de la sesión

- Planteamiento del problema, que los llevó a buscar apoyo
- Etapa social, con la finalidad de conocer a los padres, dar a conocer el objetivo de la intervención terapéutica, horarios. Contrato terapéutico.
- Empatía y Escucha activa
- Observación y Análisis estructural. Observar patrones de interacción entre los padres (miembros del sistema para conocer la estructura familiar).
- Conocer soluciones intentadas, si han funcionado o no.
- Fijación del cambio concreto a lograrse
- Elaboración de un plan para producir el cambio.

5. Hipótesis: Función del síntoma y lectura sistémica

* Las pésimas relaciones con sus padres llevaron a la paciente a tener inestables relaciones amorosas y en su actual compromiso mantiene sus traumas (pautas repetitivas), debido que aún no han sido trabajados y superados en relación a su familia de origen de “Magui”, ahondándose más con la presencia de su hijo con Síndrome de Down, donde afloran sus sentimientos encontrados primando su ansiedad y sobreprotección.

* La jerarquía que tiene “Magui” dentro del hogar desautoriza a su pareja, lo que podría ser un factor para que su hijo “Juan” tenga problemas de conducta y se originen crisis en la pareja.

*** 6. Metas de intervención**

- La familia de origen y su influencia en el hogar actual



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- Mejorar la comunicación en la pareja y la familia
- Establecer límites y jerarquías claros entre cónyuges
- .El Síndrome de Down y sus efectos en la relación familiar
- Trabajar con la pareja: superación de presencia de hijo con síndrome de Down.

7. Técnicas y herramientas utilizadas.

- Establecer una relación de empatía
- Mejorar la comunicación
- Reforzar sus fortalezas como pareja y familia
- Delimitar y Modificar límites y jerarquías roles de pareja y familia

8. Plan de intervención para la próxima sesión.

- ❖ Cita con la pareja para conocer más sobre su vida familiar y personal y sobre la situación actual.
- ❖ Trabajar en el duelo
- ❖ Relación de pareja
- ❖ Relaciones familiares con su hijo con Síndrome de Down

FIRMA DEL ESTUDIANTE

FECHA: Pasaje, 18 de Octubre del 2011

5.6. Plan de seguimiento en la atención a la familia

IDENTIFICACIÓN DEL CASO:

FECHA: 18/10/11

PERSONAS PRESENTES:

Individuo () Pareja (x) Familia () Otros ()



1. COMPROBACIÓN DE LA HIPÓTESIS Y LECTURA SISTÉMICA DEL SÍNTOMA

La hipótesis de que la presencia de “Juan” con síndrome de Down, fue el desencadenante del quiebre de la relación de la pareja continua presentándose, debido al sentimiento de culpa que tiene especialmente la mamá, que de manera inconsciente sobreprotege a su hijo, desautorizando a su pareja en el rol de padre provocando una crisis en el sistema familiar (características de una familia disfuncional)

Se comprobó que la presencia de “Juan” fue (la gota de derramo el vaso) lo que desencadenó que la relación de pareja se quebrante, ya que no habían superados los problemas de sus familias de origen. “Homero” acepto inconscientemente las reglas de “Magui”, la relegación de jerarquía es una forma de evitar pelear. La jerarquía continúa ejerciendo su esposa.

Los roles y límites son difusos actualmente en la pareja, la jerarquía prima en la madre. Aunque manifiesta “Magui” que a través del movimiento Juan XIII, se ha mejorado la situación familiar.

2. PROCESO HASTA AQUÍ

* Esta sesión estuvo dedicada a analizar la vida familiar de “Magui” desde el inicio de su unión hasta la fecha actual. Se habló sobre la familia de origen y las pautas repetitivas que acontecieron a lo largo de su vida familiar.

* Se habló sobre la relación familiar de “Magui”, el sentimiento de culpa que tiene con el nacimiento de “Juan” con síndrome de Down y sobre la sobreprotección que ha desarrollado hacia él, descuidando a su pareja e hijo. Los roles, jerarquías y límites dentro del sistema familiar son difusos, y la influencia de la religión en su vida es predominante.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

* “Homero” prefiere mantenerse periférico y evitar las confrontaciones con “Magui”. Esto le preocupa a su pareja.

* Se habla con objetividad, claridad y honestidad respecto al tipo de ayuda que se les podría brindar, se logró confianza para realizar un análisis estructural de la familia.

Acuerdos:

* “Magui” respetará la intervención de “Homero” (jerarquía) hacia sus hijos evitando contradecirle en delante de ellos.

* “Homero” intervendrá de manera más directa en la relación con sus hijos (rol).

* La pareja dialogara y respetara las decisiones que se tomen en lo que se refiere a la educación, salud, y otros que implique el bienestar de todos. (subsistema conyugal-filial).

3. METAS DE INTERVENCIÓN

- Mejorar las relaciones familiares a través de acuerdos y diálogo
- Refuerzo a fortalezas familiares.
- Fijación de reglas.
- Trabajo en autoestima.

4. CAMBIOS OBSERVADOS

“Magui” empezó a comunicarse de manera clara y pasiva, se aprecia un cambio moderado en su aspecto personal, cuida más de su presentación. Comprendió que cada uno de los miembros está relacionado con la familia y el cambio de uno de ellos influyen las relaciones del sistema familiar. Desea que su esposo la comprenda pero acepta que exagera en su comportamiento con su hijo “Juan”, entiende que se da porque tiene Síndrome de Down, y esto le lleva a pensar vulnerablemente la motiva a buscar ayuda y orientación para



UNIVERSIDAD DE CUENCA

mejorar su educación y comportamiento. La religión continúa siendo una fortaleza familiar y lo ve como el soporte ante las dificultades de la vida. “Homero” acepta que en algunas ocasiones se impacienta, quiere compartir más tiempo con su pareja y se compromete a estar más cerca en la educación de sus hijos.

5. ESTRATEGIAS DE CAMBIO Y TÉCNICAS UTILIZADAS

- Crear un ambiente de confianza, honestidad, calidez.
- Escucha empática
- Apoyo en las fortalezas familiares
- Búsqueda de más opciones para salir de los problemas
- Comprensión sobre la familia de origen
- Límites y jerarquía

6. DE ACUERDO A SU HIPÓTESIS Y METAS ¿QUÉ MODELO SE VA A UTILIZAR?

Se va a utilizar el modelo estructural (límites, jerarquías y manejo del poder). Los límites no están establecidos claramente y no saben cuál es el rol de cada uno de sus miembros, por lo que pueden llegar a perder su autonomía personal.

7. DURACIÓN ESTIMADA DE LA TERAPIA

De 8 a 10 sesiones.

8. SUS FORTALEZAS AL TRABAJAR CON ESTE SISTEMA CLIENTE

La aceptación y empatía que tuve con la paciente y familia.

9. SUS DEBILIDADES AL TRABAJAR CON ESTE SISTEMA CLIENTE.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Insistir a la paciente a que continúe con la terapia contra su voluntad, no deseaba asistir aunque no fue clara en el motivo. (Resistencia de paciente) (Pérdida de objetividad de parte mía).

10. PREGUNTAS PARA SUPERVISIÓN.

¿Qué técnica es la indicada para la superación familiar cuando nace un niño con síndrome de Down? Para que la familia acepte la realidad ¿Qué técnica utilizó?

FIRMA DEL ESTUDIANTE

FECHA: Pasaje, 28 de Octubre del 2011



UNIVERSIDAD DE CUENCA

CAPITULO VI

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PARA MEJORAR LAS RELACIONES EN EL SISTEMA FAMILIAR.

6.1. Fundamentación

En base a los resultados de la investigación centrada en las familias con un miembro con síndrome de Down y reconociendo las posibles situaciones o desajustes en el sistema familiar, sea en los subsistemas conyugal, filial y fraternal, se ha identificado plenamente que los miembros de la familia que intervienen en el cuidado de su hijo(a) con Síndrome de Down., son la madre, los hermanos, y el padre por lo que viven juntos, y algunos casos los abuelos también aportan con sus cuidados,

Por lo que me permito hacer esta propuesta de intervención sistémica a las familias con un miembro con síndrome de Down., que tiene como finalidad sensibilizar a los padres y hermanos la aceptación de un miembro con síndrome de Down, para lograr su funcionalidad y fomentar el apoyo a la independencia de este ser. Cabe recalcar que la familia, en su mayoría se ha enfocado en la rehabilitación y educación de sus hijos alejándose de su responsabilidad compartida, involucramiento y empoderamiento en las actividades sociales y culturales que realiza la institución.

Palabras claves: Síndrome de Down, dinámica familiar, sistema familiar, subsistema, funcionalidad.

6.2. Propuesta de Intervención

Es importante considerar un plan de apoyo para los padres de familia de los niños con Síndrome de Down, al respecto Belotti y Caffaratto señalan:

De lo que se trata, nada más ni nada menos, es de abordar la educación del niño con Síndrome de Down dentro de un marco de referencia llamado “Programa de Integración”, donde un conjunto de profesionales



UNIVERSIDAD DE CUENCA

trabaja interdisciplinariamente con el niño, la escuela y la familia. (Belotti, Caffarato, Filippa, Gil, & Sarmiento, 2005)

Esto quiere decir que se debe atender el problema de forma integral, de acuerdo a las diversas necesidades de los niños (as) y su familia.

En el libro *Tratado de pediatría*, Behram Kliegman Jenson expone un plan de apoyo integral al niño con Síndrome de Down y a su familia:

Todo niño(a) con Síndrome de Down, necesita asistencia médica de un pediatra accesible para la familia, que pueda responder a sus preguntas, ayudar a coordinar la asistencia y comentar las preocupaciones. El papel del pediatra incluye la prevención, el diagnóstico precoz, la detección de deficiencias asociadas, el tratamiento interdisciplinar, la provisión de asistencia primaria y el apoyo al niño y la familia (Kliegman, 2006, pág. 25)

Jenson propone la importancia del tratamiento interdisciplinar en la familia del niño(a) con el desorden congénito. “El pediatra tiene la responsabilidad de consultar con profesionales de otras disciplinas para llegar a un diagnóstico y coordinar el tratamiento”. (2006, p. 144).

Las áreas que se han de atender en mencionado tratamiento atienden “la psicología, logoterapia, fisioterapia, terapia ocupacional, audiología, nutrición, enfermería, asistencia social y otras especialidades médicas: neurología, genética, psiquiatría y especialidades quirúrgicas” (2006, p. 144).

Además es muy importante según el autor señalado preocuparnos por satisfacer las necesidades sociales y recreativas del niño (a). Por lo que se fomentará una activa participación en el ámbito deportivo para mejorar la salud y la coordinación física, como actividades que estimulen el desarrollo físico y psicológico del niño. (Kliegman, 2006).



UNIVERSIDAD DE CUENCA

En cuanto al apoyo familiar propiamente dicho, se debe toma en cuenta que “muchas familias se adaptan bien a tener un niño con Síndrome de Down, pero algunas presentan dificultades emocionales y sociales”. (Kliegman, 2006).

Por lo mencionado se deberá atender a la familia del niño o niña con Síndrome de Down, desde una atención psicológica, por lo que “son partes fundamentales del tratamiento el asesoramiento a la familia, los grupos de apoyo para los padres, la terapia de apoyo y los servicios a domicilio”.

Sin embargo el apoyo no sólo debe atender al ámbito psicológico, por lo que se transcribe el siguiente planteamiento:

El planteamiento terapéutico para niños con discapacidad debe abarcar muchas facetas, con esfuerzos dirigidos a todos los aspectos de la vida del niño: salud, educación, actividades sociales y recreativas, problemas de conducta y alteraciones asociadas. También hay que proporcionar apoyo a los padres y hermanos (Kliegman, 2006).

CON LOS PADRES: Se realizara la sensibilización del tema a base de capacitaciones a través de Seminario-Taller con temas relacionados a la Discapacidad (Síndrome de Down), el mismo que se inicia en la afirmación de la discapacidad que conllevará a la familia (como grupo primario y apoyo de ese niño-a), a aceptar la discapacidad, lograr un equilibrio y un desarrollo integral de su personalidad. Para esto la familia tendrá que estar bien informada del diagnóstico y pronóstico de la discapacidad; con la ayuda de profesionales que estarán en contacto, tanto, con el discapacitado como con la familia. El cómo se debe cuidar al niño-a sin llegar a los excesos, es decir sin sobreprotegerlo, la familia debe superar la frustración y empezar a ayudar y compartir el cuidado del niño Down, con unión y responsabilidad para contribuir a que el niño se desempeñe mejor en las actividades de la vida diaria y logre independizarse, el padre, la madre y los hermanos, y en algunos casos los abuelos también aportan con sus cuidados comparten una responsabilidad con amor de la familia.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Se espera y aspira que la convivencia familiar se fortalezcan con la unión y el amor, por lo que es fundamental que al interior de la familia se dialogue del tema de manera natural y concienciar que el niño(a) con síndrome de Down es parte del núcleo familiar.

Es fundamental que a través de esta capacitación dirigida a los padres se conocerá del sistema familiar, las relaciones de comunicación entre sus subsistemas, límites, jerarquía, como distinguir los problemas y aprender a minimizar la tensión que pueda estar experimentado algún miembro de la familia o subsistema.

Formar grupos de apoyo con los padres de familia para que tengan un espacio y manifiesten sus experiencias sentimientos y pensamientos permitiéndose identificarse con otras familias que tienen una misma situación, e inicien con amor, decisión y unidad familiar la aceptación de su hijo(a) con síndrome de Down.

No menos importante es abordar las etapas que atraviesan los padres ante la presencia de un miembro con síndrome de Down y su influencia en las relaciones familiares con el claro objetivo de mejorar el entorno familiar de las personas con síndrome de Down.

HERMANOS (AS): Se fortalecerá las relaciones entre los hermanos (as) y los demás miembros de la familia y el ser con discapacidad es una tarea que se supone de no afectar las relaciones familiares, a través de la investigación se pudo comprobar que si repercuten y se ven afectados en las relaciones de comunicación y de interrelación, ante ello es necesario realizar talleres dinámicos y lúdicos donde expresen sus ideas y sentimientos con sus propias palabras sobre lo que es tener en su hogar un miembro con síndrome de Down, su convivencia, relación con sus progenitores y su influencia en su familia a través del ciclo vital. En estos talleres se observarán sus reacciones y acciones como también la forma de comunicación verbal y no verbal. Con el propósito de lograr la funcionalidad de su entorno familiar. Por parte de la



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Fundación Cariño planificará actividades sociales-culturales contando con la participación de los miembros de la familia.

Es de vital importancia atender en el sistema familiar situaciones específicas trazadas en las metas terapéuticas.

Cuadro N° 8

METAS TERAPÉUTICAS	INTERVENCIÓN TERAPÉUTICA PROPUESTA
Trabajar en el duelo	No solo la pérdida de un ser querido provoca duelos, de igual forma la presencia de un ser con discapacidad, el sistema familiar se ve afectado y produce inestabilidad emocional, sentimientos de negación de rechazo, que deben ser tratados. Elaboración del duelo
Trabajar en el perdón	La presencia de un miembro con síndrome de Down en los padres nace un sentimiento de culpa que hacen daño y provocan disfunción familiar. Ayudará a los padres a liberarse de resentimientos.
Trabajar en la aceptación de tener un hijo con Síndrome de Down	Aplicación de técnicas como grupo focal, talleres de corta duración dirigido a los padres, logrando que la presencia de un hijo (a) con síndrome de Down sea aceptado por la pareja y familia.
Establecer límites y jerarquías	En el sistema familiar los límites deben ser claros los miembros de los subsistemas desarrollan sus propias funciones sin interferencias. La jerarquía guarda relación con la toma de decisiones Se trabajará en límites y jerarquías para que se



UNIVERSIDAD DE CUENCA

	respeten los roles de cada subsistema. (Conyugal, filial, fraternal).
Mejorar la comunicación	En el sistema familiar se debe dar una comunicación clara y fluida entre los miembros de los subsistemas, con lo que mejorará sus relaciones.
Trabajar en el autoestima	Debido a la presencia de este ser con síndrome de Down en los padres y familia se evidencia ciertos sentimientos encontrados como el miedo, desilusión, tristeza, mismos que afectan la autoestima de los padres especialmente en la mamá ya que se siente responsable de su nacimiento. Se sugiere utilizar la técnica de listado de cosas buenas, terapia del espejo con el objetivo de fortalecer su yo personal, sus cualidades y de aprender a quererse y respetarse así mismo.
Brindar el tiempo y el espacio necesario.	Necesitan tener su propio espacio para hacer sus confidencias.
Crear grupos de ayuda	Fomentar reuniones periódicas con padres de familia que tengan un miembro con síndrome de Down para el intercambio de experiencias, vivencias, dificultades, desahogo emocional.

Elaborado por: Lcda. Nelly Ramón

En el proceso de intervención en las familias con un miembro con discapacidad (síndrome de Down), sería interesante apoyarnos con la recolección de la información del niño (a) con síndrome de Down y su familia, realizando un procedimiento sencillo, que nos servirá en la intervención.

1. Entrevista a la familia.
2. Evaluación de la dinámica familiar, (comunicación, relaciones, jerarquías, roles).

Autora: Lic. Nelly del Rocío Ramón Quezada



UNIVERSIDAD DE CUENCA

3. Investigar antecedentes familiares.
4. Conocer los problemas o estresores, que deberán ser abordados con el consentimiento de la familia.
5. Preguntar el cambio deseado a cada miembro de la familia y conjuntamente con ello abordarlos.
6. Desarrollar consejería a la familia por la presencia de un miembro con síndrome de Down, desde el ámbito familiar, social y psicológico.

El ser humano es un ente de aprendizaje diario, cada uno muy independiente de otro, se aprende en el camino, su modo de intervención se tomara de acuerdo a la problemática y capacidad resolutive de cada uno de nosotros.

Contribución del departamento de Trabajo Social en la Fundación Cariño de Pasaje.

Sería interesante por parte del Dpto. de Trabajo Social de la Fundación Cariño, al inicio del año lectivo entrevistar a los padres y hermanos, para obtener información relevante del sistema familiar y los subsistemas existentes, su estructura, ciclo vital, sistema relacional, para conocimiento del personal técnico y en base a esto desarrollar una planificación exclusiva para las familias con un miembro con síndrome de Down. Como también el optimizar las fortalezas y capacidades de la familia y/o coordinar y gestionar los recursos interinstitucionales.

Finalizo manifestando que el/la Trabajador(a) Social por su profesión, imprescindiblemente está orientada en el trabajo dirigido en beneficio de los demás.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

CONCLUSIONES

- “Pensamientos, sentimientos y actitudes de las familias con un miembro con síndrome de Down”, trata acerca de un desorden congénito que conlleva una gran responsabilidad por parte de la pareja y la familia, psicólogos y educadores. La situación de un hijo (a) con síndrome de Down se analiza desde una perspectiva social y emocional de las familias implicadas, en cuanto a la comprensión y aceptación que el niño (a) tendrá en su desarrollo dentro del sistema familiar.
- Se puede deducir que los pensamientos que tenían algunos padres respecto al Síndrome Down antes de tener un/a hijo/a con síndrome de Down es que son unos angelitos, cariñosos y muy dependientes, con ciertas limitaciones en las actividades lingüísticas, educativas y físicas e intelectuales, mientras que otros pensaban que eran un castigo de Dios o una enfermedad.
- Acerca de los sentimientos que tuvieron los padres al momento que nació el/la niño/a con síndrome de Down, fueron la tristeza, el enojo y la culpa, la madre cree que tal vez no se cuidó en el embarazo o se embarazó de avanzada edad, las malas relaciones con los padres, si no hubieran pasado por eso, lo habrían podido evitar, después de tantas preguntas, viene la aceptación para cuidarlo con amor y responsabilidad.
- La actitud que tuvieron los padres al momento que notaron a su hijo/a con síndrome de Down fue el rechazo por no aceptar que su hijo era diferente, con eso viene el silencio y aislamiento entre los padres y la familia, tienen vergüenza de mostrarlo o hablar de ello.
- Los padres con un hijo con síndrome de Down están satisfechos con la aceptación que la comunidad les ha brindado ya que el 70% aceptan a este grupo vulnerable. Y el 30% de las familias que no han logrado integrarse porque piensan que sus hijos no pueden hacerlo, por miedo al rechazo, ellos así lo aprecian.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- Por la presencia de un ser con síndrome de Down, la convivencia familiar en algunos sistemas 50% se mantienen, el 17% han variado notándose un deterioro de las relaciones y en un tercer grupo es decir el 33% se han fortalecido con la unión y amor, siendo fundamental que al interior de la familia se dialogue del tema de manera natural y no se considere un secreto familiar.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

RECOMENDACIONES

- Después de haber trabajado con las familias con un miembro con síndrome de Down de la Fundación Cariño de Pasaje, se deja abierta una ventana para realizar diversas acciones como el crear grupos de apoyo con los padres de familia para que puedan manifestar sus pensamientos, sentimientos y experiencias de convivir con un hijo(a) con síndrome de Down, e iniciar su intervención
- Propiciar por parte de Fundación Cariño conversatorios con las autoridades públicas, privadas y comunidad con la finalidad de incluir a las familias que tengan un hijo (a) con síndrome de Down de una manera integral.
- Brindar atención psicológica a la pareja y familia en el proceso que viven cuando conocen del advenimiento de su hijo (a) con síndrome de Down.
- Orientar y educar a la familia a través de talleres y charlas con temas relacionados al síndrome de Down y lograr una mejor relación entre sus miembros y sana convivencia familiar
- Realizar el seguimiento y evaluar todas estas acciones para conocer los resultados y realizar correctivos y fortalecer los logros obtenidos.
- Cabe recalcar la necesidad de la Fundación Cariño de instituir espacios de encuentros entre padres e hijos con síndrome de Down que sirvan para una activa participación en las actividades planificadas por la institución.
- El Centro de Ecuación Especial Fundación Cariño de Pasaje no cuenta con un Programa para padres, por lo que es necesario incluir dentro de la programación anual la ejecución de un SEMINARIO TALLER DE SENSIBILIZACIÓN Y CAPACITACIÓN A PADRES DE FAMILIA, que tiene como objetivo la integración de los padres y su familia para lograr su funcionalidad y fomentar el apoyo a la independencia de este ser.
- El trabajo con personas con discapacidad, entre ellos personas con síndrome de Down demanda de aptitud, paciencia y amor, es meritorio



UNIVERSIDAD DE CUENCA

que la Fundación, realice un proceso de motivación con el personal, para mejorar la calidad y calidez de atención con los y las personas con síndrome de Down y su familia.

- El Equipo Técnico interdisciplinario lo integre también un profesional en intervención Psicosocial y Familiar, con el propósito de mejorar las relaciones afectivas de las familias que tienen un miembro con síndrome de Down.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Ahora Familia Blogspot. (2010). Ciclo Familiar. Recuperado el 30 de Abril, de Ahora Familia: http://www.google.com.ec/imgres?q=ciclo+vital+familiar&sa=X&hl=es&biw=1366&bih=667&tbm=isch&tbnid=qY3SylQ_P4jB8M:&imgrefurl=http://ahorafamilia.blogspot.com/2010/10/el-ciclo-vital-familiar_06.html&docid=JW7PBicuJbvp_M&imgurl=http://1.bp.blogspot.com/_zOVQ
- Alava, C. (2003). *Psicología de las emociones y actitudes*. México D.F.: Alfaomega.
- Altamirano, M. (23 de jjun de 2013). *La familia y la integración social*. Obtenido de Red Educativa Metropolitana de Quito: <http://www.remq.edu.ec/colegiosremq/sucre/images/bk5.pdf>
- Amate, A. (2006). *Pan American Health Org*. Washington: Pan American Health Org.
- Andino, B. (2011). *Inec indica que Ecuador registra 14'306.876*. Recuperado el 27 de Enero de 2011, de INec: <http://noticiasbav.blogspot.com/2011/01/inec-indica-que-ecuador-registra.html>
- Asociación Argentina de Neurofibromatosis. (17 de junio de 2013). *Asociación Argentina de Neurofibromatosis*. Obtenido de La familia frente a la enfermedad crónica y al discapacidad: <http://www.aanf.org.ar/descargas/AANF-Cuadernillo-11-LA-FAMILIA-FRENTE-A-LA-ENFERMEDAD-CRONICA-Y-LA-DISCAPACIDAD.pdf>
- Barrazueta, A. (17 de junio de 2013). *Universidad de Cuenca*. Obtenido de INFLUENCIA DE LA ESTRUCTURA FAMILIAR EN EL PROCESO DE DESARROLLO PSICOSOCIAL DE LOS ESTUDIANTES DE SEGUNDO AÑO DE BACHILLERATO DEL COLEGIO NACIONAL EXPERIMENTAL



UNIVERSIDAD DE CUENCA

“BENIGNO MALO” EN EL PERÍODO LECTIVO DE OCTUBRE DEL
2010 A JULIO DEL 2011”:

<http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/984/1/tof4.pdf>

Barrio, Á. B. (2004). *Familia, Educación y diversidad cultural*. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca.

Belotti, A., Caffarato, A., Filippa, S., Gil, M., & Sarmiento, G. (2005). *Un camino hacia la escuela inclusiva*. Córdoba: Brujas.

Belotti, A., Caffaratto, A., Filippa, S., & Sarmiento, G. (2005). *La integración escolar de niños con Síndrome de Down, un camino hacia la escuela inclusiva*. Córdoba: Brujas.

Bitacoras. (2005). *Definición de pensamiento*. Recuperado el 22 de Julio de 2011, de <http://www.pensamientos.es/general/definicion-de-pensamiento/>

Botero, J. S. (2010). *Postmodernidad y familia*. Bogotá: San Pablo.

Buenas tareas. (2011). *La familia: definición*. Recuperado el 28 de Febrero de 2011, de <http://www.buenastareas.com/ensayos/La-Familia/1627001.html>

Canal Down 21.org. (2013). *Importancia del ocio para las personas con síndrome de Down*. Recuperado el 25 de Marzo de 2013, de http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=832:importancia-del-ocio-para-las-personas-con-sindrome-de-down&catid=110:ocio-y-tiempo-libre&Itemid=2163

Chasque.net. (2011). *Bienvenidos bebés con Síndrome de Down*. Recuperado el 13 de Julio de 2011, de <http://www.chasque.net/nexo/asocdown/bienven.htm>

Chiappello, M. B. (2006). *La familia frente a la discapacidad*. Recuperado el 10 de Julio de 2011, de www.calidadmayor.com.ar/.../familiaydiscapacidad/ChiappelloSigalT..



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- Cibanal, L. (2008). Estructura Familiar. Obtenido de Introducción a la Sistémica y Terapia Familiar: http://perso.wanadoo.es/aniorte_nic/apunt_terap_famil_4.htm
- Conaculta. (2013). *Con actividades culturales rehabilitan a niños con Síndrome de Down*. Recuperado el 3 de Abril de 2012, de <http://portalescenico.mx/node/8185>
- CONADIS. (2011). *Superando barreras, creando oportunidades*. Recuperado el 15 de Julio de 2011, de <http://www.conadis.gob.ec/antecedentes.htm>
- Consejo de participación ciudadana y control social. (2010) *Relaciones Laborales*. Quito: Consejo de participación ciudadana y control social
- Cunningham, C. (2011). *Familias de niños con Síndromes de Down*. Recuperado el 5 de Agosto de 2011, de http://www.feaps.org/biblioteca/familias_ydi/capitulo2.pdf
- Damasio. (2006). *El error de Descartes*. Santiago, Chile: Andrés Bello.
- Davinson Pacheco, G. (2006). *Herramientas de Investigación Social*. Temuco: Universidad de la Frontera.
- Definición ABC. (2011). *Definición de sentimientos*. Recuperado el 25 de Julio de 2011, de <http://www.definicionabc.com/social/sentimientos.php>.
- Departamento de Cundinamarca. (2009). *Pliego definitivo de condiciones selección abreviada n° 1 por declaratoria parcial de desierta de la licitación pública no. 1 de 2010*. Bogotá, Colombia.
- Diario Hoy. (1998). *Down: Las cifras altas*. Recuperado el 6 de Septiembre de 2011, de <http://www.explored.com.ec/noticias-ecuador/down-las-cifras-altas-85880-85880.html>
- Diez, R. (23 de junio de 2013). *Tipos de familia*. Obtenido de EFFETA: <http://www.efeeta.info/blog/2013/04/tipos-de-familia/>



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- Documento social. (2003). *Los procesos de inclusión y exclusión de las personas con discapacidad*. Barcelona: Documento Social.
- Down, J. M. (2005). *Síndrome Down: ASpectos médicos actuales*. Madrid: Masson.
- Embden, S., Wetzel, N., & Wirsching, M. (1981). *Terapia de familia*. México: Gedsa.
- Espinal, I., Gimeno, A., & Gonzáles, F. (2004). *El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia*. Valencia, España.
- Falconí, J. G. (2010). *Diversos tipos de familia reconocidos en la constitución*. Recuperado de http://www.derechoecuador.com/index.php?option=com_content&task=view&id=5738
- Federación española de Síndrome de Down. (s.f.). *Guía de apoyo con empleo para familias con hijos trabajadores*. Barcelona.
- Fundación Metropolitana. (2005). *Calidad de vida discapacitados*. Recuperado el 13 de Julio de 2011, de [http://www.umet.edu.ec/fundacion/index.php?option=com_content&view=article&id=55:calidad-de-vida discapacitados&catid=35:proyectos&Itemid=37](http://www.umet.edu.ec/fundacion/index.php?option=com_content&view=article&id=55:calidad-de-vida%20discapacitados&catid=35:proyectos&Itemid=37)
- Gabucio, F. (2005). *Psicología del pensamiento*. Barcelona: UOC.
- Gafo, J. (1999). *Deficiencia mental y comienzo*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas.
- Galarza, J., & Solano, N. (2010). *DESINTEGRACIÓN FAMILIAR ASOCIADA AL BAJO RENDIMIENTO ESCOLAR*. Cuenca: Universidad de Cuenca.
- Gallino, L. (2005). *Diccionario de sociología*. México D.F: Siglo veintiuno.
- Ginemo, A. (1999). *La familia: El desafío de la diversidad*. Madrid: Paidós.
- Greenspon , T. (2005). *Cómo liberar a nuestras familias del perfeccionismo*. México D.F.: Pax.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- Guamán Honisman, M. (2011). *Síndrome de Down*. Recuperado el 05 de Agosto de 2011, de Monografías.com: <http://www.monografias.com/trabajos53/sindrome-de-down/sindrome-de-down.shtml>
- Gutiérrez, G. U. (2007). *Planificación familiar*. Bogotá: Colección biblioteca del profesional.
- Hershman, C. (2007). *Terapia Familiar Estructural de Salvador Minuchin*. Obtenido de <http://translate.google.com.ec/translate?hl=es&langpair=en%7Ces&u=http://www.covenant-counseling.com/structuralfamilytherapy.html>
- Ideas Rápidas. (2011). *Definición de sentimientos*. Recuperado el 2 de Noviembre de 2011, de <http://www.ideasrapidas.org>.
- Jara, C. (20 de junio de 2013). *Prontus*. Obtenido de Ciclo vital familiar: http://prontus.uv.cl/pubacademica/pubprofesores/r/pubcarolinareyes/site/artic/20110310/asocfile/ciclo_vital_familiar.pdf
- Jones, K. L. (2006). *Patrones reconocibles de malformaciones humanas*. Madrid: Elsevier.
- Kids Health. (2011). *Características del Síndrome de Down*. Recuperado el 6 de Agosto de 2011, de http://docente.ucol.mx/al028655/public_html/caracte.htm
- Kliegman, J. B. (2006). *Tratado de pediatría*. Madrid: Elsevier.
- León, Vega, V. (2011). PROGRAMA DE MODELO ESTRUCTURAL SISTÉMICO EN INTERVENCIÓN FAMILIAR. Clases de la Maestría en Intervención Psicosocial Familiar. CUENCA.
- Leone, C. (2009). *Derecho de la familia*. Recuperado el 2 de Agosto de 2011, de http://www.reflexioncientifica.com.ar/09_GIRC_033.pdf.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- Lima, B. (2012). *CARACTERÍSTICAS DE LA VULNERABILIDAD FAMILIAR DE LAS FAMILIAS MIGRANTES Y SU ASOCIACIÓN CON EL RENDIMIENTO ACADÉMICO OBTENIDO POR LOS ADOLESCENTES DE PRIMERO, SEGUNDO Y TERCERO DE BACHILLERATO DURANTE EL AÑO LECTIVO 2010-2011, QUE ESTUDIAN EN EL COLEGIO..* Cuenca: Universidad de Cuenca.
- López-Jurado, M. (2005). Derechos humanos y familia. En H. Bouché, & F. Hodalgo, *Mediación y orientación familiar* (págs. 117-143). Madrid: Dickinson.
- Machín Verdés, M., Purón Sopena, E., & Castillo Mayedo, J. A. (2009). *Reflexiones sobre la intervención temprana en niños con síndrome de Down considerando la familia y la comunidad.* Revista habanera de Ciencias Médicas, 5.
- Marian, T. (2006). *Consiga sus objetivos.* Madrid: Fundación Confetal.
- Mendizabal, O., & Pinto, B. (20 de junio de 2013). *Universidad Católica Boliviana.* Obtenido de Estructura familiar y diabetes: <http://www.ucb.edu.bo/publicaciones/ajayu/v4n2/v4n2a3.pdf>
- Merino, R. (2007). Agencias de socialización. En R. Merino, & G. de la Fuente, *Sociología para la intervención social y educativa* (págs. 68-99). Madrid: Complutense.
- Minuchin, S. (2003). Familias y terapia familiar. Obtenido de www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin
- Minuchin, S., & Fishman, H, C. (1984). *Técnicas de terapia Familiar.* Barcelona - Buenos Aires - México: Paidós.
- Minuchin, S., & Nichols, M. (1993). *La recuperación de la familia. Relatos de esperanza y renovación.* . Barcelona - Buenos Aires: Paidós.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- Minuchin, S., & Nichols, M. P. (1993). *La recuperación de la Familia. Relatos de esperanza y renovación*. Barcelona - Buenos Aires: Paidós.
- Morales, J. (2010). *Educación para niños con necesidades especiales*. Recuperado el 26 de Junio de 2011, de <http://www.fides.org.co/content/educaci%C3%B3n-para-ni%C3%B1os-con-necesidades-especiales-%C2%BFen-escuelas-regulares-o-especiales>
- Moyano Rojas, C. (2009). *El pensamiento según Dewey*. Recuperado el 5 de Agosto de 2011, de <http://www.aulafacil.com/psicologia-tratamiento/cursos/teorias-pensamiento.htm>
- Neuspiller, F. (2012). *Edad materna y riesgo de Síndrome de Down*. Recuperado de http://www.entremujeres.com/hogar-y-familia/embarazo/Edad-materna-riesgo-sindrome-Down_0_419358071.html
- Nacional, C. (3 de enero de 2003). Código de la niñez y de la adolescencia. Ecuador.
- Ono.com. (2009). *Psicología de la salud*. Recuperado el 25 de Julio de 2011, de http://webs.ono.com/aniorte_nic/archivos/apunt_psicolog_salud_3.pdf
- Oyarzún, P. (s.f.). *El Síndrome de Down y su Impacto familiar*. Obtenido el 28 de Abril, de http://www.excepcionales.cl/publicaciones/articulo_007.php
- Pérez Cobacho, J., & Prieto Sánchez, M. (1999). *Más allá de la integración: hacia la escuela inclusiva*. Murcia: Universidad de Murcia.
- Pulla, F. (20 de junio de 2013). *Universidad de Cuenca*. Obtenido de LAS FAMILIAS RÍGIDAS Y LOS PROCESOS DE DIFERENCIACIÓN DE LOS ESTUDIANTES DE 14-16 AÑOS EN EL COLEGIO NACIONAL SANTA ISABEL 2008-2009 : <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/2688/1/tm4291.pdf>
- Quintero, A. (2007). *Diccionario Especializado en familia y género*. Buenos Aires: Lumen.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- Quintero, Á. (2007). *Diccionario Especializado en familia y género*. Buenos Aires: Lumen, 2007. I.
- Quito, J. (2012). *Análisis Sistémico Estructural de las Familias con un miembro con ideación y/o intento de suicidio*. Hospital Vicente Corral Moscoso. 2011-2012. Cuenca: Universidad de Cuenca.
- Relaciones Laborales, u. y. (2010). Consejo de participación ciudadana y control social. Quito, Pichincha, Ecuador.
- Rosario Esteinou. (2006). *Fortalezas y desafíos en las familias en dos contextos: Estados Unidos de América y México*. México D.F.: Publicaciones de la casa chata.
- Salvador Minuchin, H., & Fishman, C. (2004). *Técnicas de terapia familiar*. Buenos Aires: Paidós.
- Sarason, I. (2006). *Psicología Anormal*. México D.F.: Pearson Educación.
- Slide Boom. (2007). *Pensamiento-Psicología*. Recuperado el 20 de Julio de 2011, de <http://www.slideboom.com/presentations/48667/PENSAMIENTO-PSICOLOGIA>
- Starmedia. (2008). *Síndrome de Down*. Recuperado el 8 de Septiembre de 2011, de <http://html.rincondelvago.com/sindrome-de-down.html>
- Uribe, P. (22 de junio de 2013). *Universidad de Costa Rica*. Obtenido de Los hogares uniparentales: nueva tendencia en la estructura familiar: <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/tendencias/rev-co-tendencias-15-04.pdf>
- Uriza Gutiérrez, G. (2007). *Planificación Familiar*. Bogotá: Universidad Javeriana.
- Velástegui, C. (2010). *MIGRACIÓN DE LOS PADRES Y SUS EFECTOS EN NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES*. Cuenca: Universidad de Cuenca.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Vicepresidencia de la República del Ecuador. (2011). Ecuador ama la vida. Obtenido de Misión Solidaria Manuela Espejo: <http://www.vicepresidencia.gob.ec/el-diagnostico/>

Wainstein, M. (2006). Intervenciones para el cambio. Buenos Aires - Argentina: JCE Ediciones.

Zuluaga, B. (2007). *Una mirada desde la familia desde el enfoque sistémico*. Recuperado el 28 de Abril de 2013, de <http://beatrizzuluaga.wordpress.Com/2007/02/09/las-relaciones-de-pareja-y-su-influencia-en-los-hijos/>.

Glosario de Términos

Actitud: es la forma de actuar de una persona, el comportamiento que emplea un individuo para hacer las cosas.

Capacidades. Son aptitudes mentales hipotéticas que permitirían a la mente humana actuar y percibir de un modo que trasciende las leyes naturales.

Ciclo vital de la familia: El nacimiento y crianza de los hijos, la partida de éstos del hogar y la muerte de algún miembro.

Crisis de desajuste o desgracias inesperadas: es la presencia de eventos traumáticos e imprevistos que afecta al sistema familiar súbitamente.

Crisis familiar. Desde lo sistémico la crisis es la posibilidad de cambiar y adaptarse a Situaciones nuevas. Son únicas y complejas

Cromosoma. Estructura situada en el interior del núcleo celular. Transmite el código genético, del que dependen los caracteres hereditarios.

Duelo: El duelo es definido como: "La pérdida de un familiar y/o un ser querido con sus consecuencias psico-afectivas, sus manifestaciones exteriores y rituales y el proceso psicológico evolutivo consecutivo a la pérdida



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Estructura familiar: es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia.

Familia adoptiva: Está basada en la falta de vínculo biológico entre padres e hijos.

Familia aglutinada: Este tipo de familia se define debido a los límites sumamente difusos, donde hay una diferenciación clara entre los subsistemas de la misma.

Familia ampliada: Existencia de una relación conyugal o una relación padre madre o ambos con hijas e hijos o sin estos, con otras personas que no son parientes.

Familia de homosexuales: Es la constitución de pareja entre dos personas del mismo sexo.

Familia disfuncional: Es una familia en la que los conflictos, la mala conducta, y muchas veces el abuso por parte de los miembros individuales se producen continuamente y regularmente, lo que lleva a otros miembros a acomodarse a tales acciones.

Familia disgregada: Se define debido a que sus límites son totalmente rígidos, no permiten mayor interacción entre sus subsistemas.

Familia ensamblada o reconstruida: Hogar en el que hay dos adultos de los cuales al menos uno tiene un hijo producto de una relación anterior.

Familia extensa: Está constituida por los padres y los hijos en convivencia más otros parientes. Este tipo de familia se presenta debido a factores como los sistemas de herencia y sucesión. Dinámica de la familia:

Familia funcional: Son aquellas que viven procesos de renovación y reconstitución de la racionalidad valorados positivamente a través del tiempo, impulsados por la convergencia y el conflicto, el crecimiento y el



UNIVERSIDAD DE CUENCA

envejecimiento, y las discontinuidades de los ciclos vitales del individuo y la familia. Sistema transaccional implícito en los procesos de cambio a través del tiempo.

Familia monoparental: Unidades familiares en las que hay un progenitor por muerte, divorcio, separación del otro padre, o porque el hijo o los hijos nacieron fuera del matrimonio.

Familia nuclear: Es conocida como la familia tradicional, implica la presencia de un hombre y una mujer unido en matrimonio, más los hijos tenidos en común viviendo bajo el mismo techo.

Familia. Es el elemento natural y fundamental de la sociedad.

Familiar, terapia. Método psicoterapéutico para el tratamiento de familias.

Frustración: Condición del sujeto que ve rehusada o rehúsa la satisfacción de una demanda pulsional.

Genograma: Es un formato para dibujar un árbol familiar que registra información sobre los miembros de una familia y sus relaciones durante por lo menos tres generaciones.

Jerarquía: define la función del poder y sus estructuras en la familia.

Límites: están constituidos por las reglas que definen quienes participan, y de qué manera. Pueden ser claros, rígidos y difusos

Pensamiento. Término genérico que indica un conjunto de actividades mentales tales como el razonamiento, la abstracción, la generalización, etc. cuyas finalidades son, entre otras, la resolución de problemas, la adopción de decisiones y la representación de la realidad externa.

Reglas: son leyes implícitas impuestas para vivir a la altura de los roles, son acuerdos de relación que prescriben y limitan las conductas de los individuos en el sistema, que al interactuar en secuencias reiterativas destacan las



UNIVERSIDAD DE CUENCA

redundancias de las configuraciones familiares. Son la expresión observable de los valores de la familia.

Rol: usados continuamente como proceso para ordenar la estructura de las relaciones dentro de la familia. Rol: papá Función: proveedor.

Sentimiento de Culpa. Experiencia dolorosa que deriva de la sensación más o menos consciente de haber transgredido las normas éticas personales o sociales.

Sentimiento: Es el resultado de una emoción, a través del cual, la persona que es consciente tiene acceso al estado anímico propio.

Síndrome. Agrupación de signos y síntomas basada en su frecuente coocurrencia, que puede sugerir una patogenia, una evolución, unos antecedentes familiares o una selección terapéutica comunes.

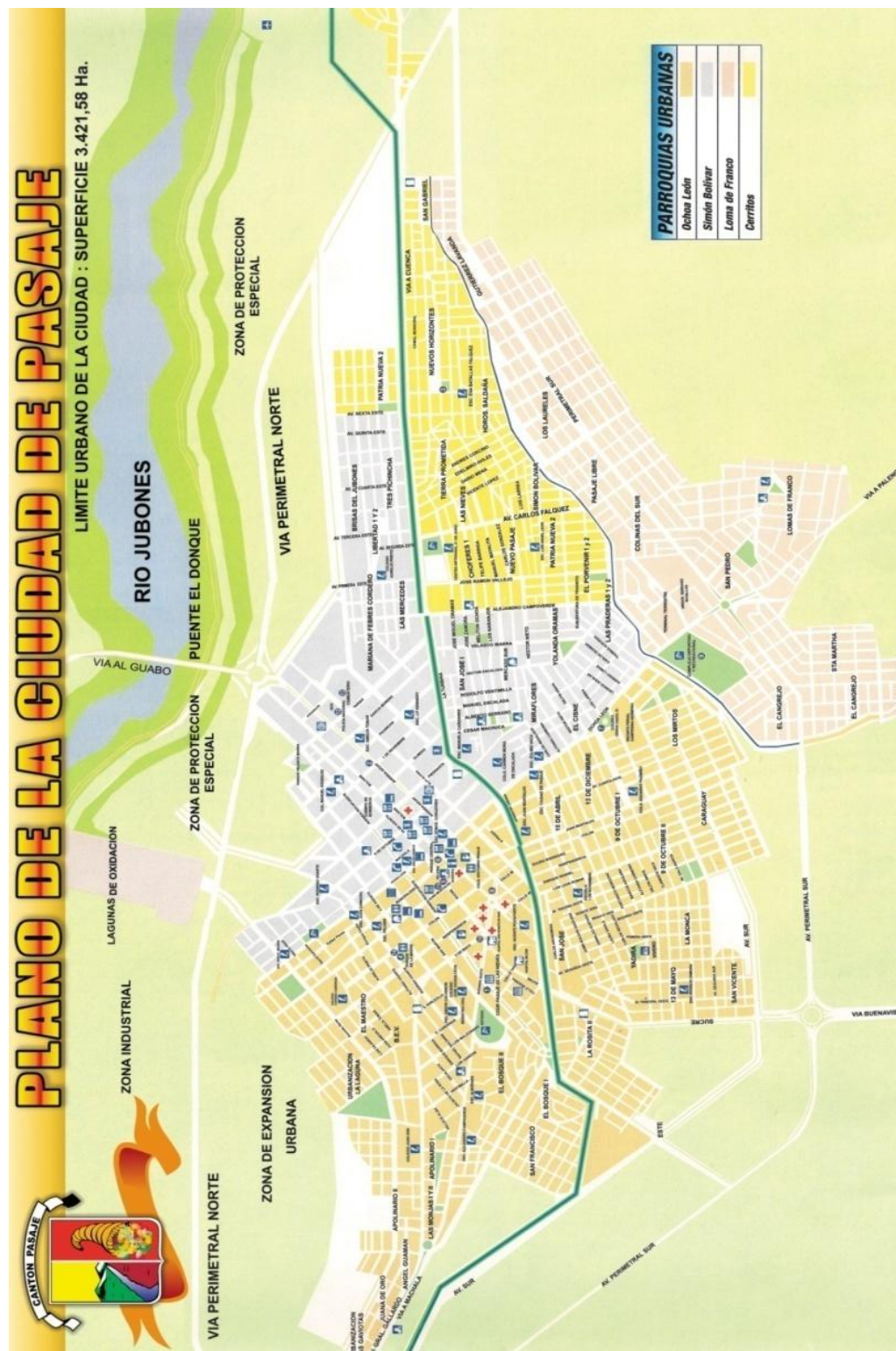
Sistema familiar: Se compone de un conjunto de personas relacionadas entre sí, que forman una unidad frente al medio externo

Socialización. Proceso por el que un individuo desarrolla aquellas cualidades esenciales para su plena afirmación en la sociedad en la que vive.



Anexo N° 1

Plano de la ciudad de Pasaje





UNIVERSIDAD DE CUENCA

Anexo 2

HERRAMIENTA UTILIZADA PARA VALORAR LOS PENSAMIENTOS Y SENTIMIENTOS DE LA FAMILIA Y LA COMUNIDAD SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN (SD). (Padre/madre/representante de un chico con SD)

LUGAR Y FECHA: _____

ENTREVISTADOR: _____

ENTREVISTADO: _____

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO:

Edad: Sexo: Raza: Estado Civil:
Nivel Educativo: Ocupación: Ingreso mensual:

Grupo Familiar en números (cuántas personas integran su familia):

Lugar que ocupa su hijo(a) con S.D.:

Vivienda: a) propia.....b) arrendadac) familiar.d) prestada.....

Está afiliado a una entidad de salud: a) Seguro campesino____ b) IESS ____ c) No está afiliado ____

A) PENSAMIENTOS:

6 ¿Qué ideas tenía usted con respecto al SD antes de tener un/a hijo/a con SD?

Descríbalas:

.....
.....

7 Describa con sus propias palabras los primeros pensamientos que pasaron por su mente al momento en que le diagnosticaron a su hijo/a SD:

.....
.....

3. Cree que su forma de vida cambió a partir del nacimiento de su hijo/a con SD.

a.-SI.....b.- NO.....

Explique su respuesta:.....



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- 4 Desde el nacimiento de su hijo (a) con S.D., que valores o actitudes se han desarrollado en Ud.: Ordene según grado de importancia:

Responsabilidad () Tiempo en familia () Respeto ()
Sana convivencia familiar () Comprensión ()

5. Siente la necesidad de dar un trato especial a su hijo/a con SD?

a.- SI..... b.- NO.....

Explique por qué?-----

6. ¿Ha sido sujeto de burla su hijo (a) con S.D. en su presencia de parte de otras personas?

a.- Siempre..... b.- Casi siempre..... c.- A veces..... d.- Nunca.....

- 7 Expresar en pocas líneas cuáles son sus pensamientos actuales con respecto al SD:

B) SENTIMIENTOS:

- 8 Considera que su hijo(a) con S.D., manifiesta mayor ternura que los demás.

a.- De acuerdo..... b.- Casi de acuerdo.....
c.- No muy de acuerdo.....d.- En desacuerdo... ..

Explique:-----

- 9 Ha tenido sensaciones de rechazo hacia su hijo(a) con SD.

a.- Siempre..... b.- Frecuentemente.....
c.- A veces..... d.- Nunca.....

En caso que su respuesta sea siempre o Casi siempre describa una situación en que haya tenido tal sensación de rechazo hacia su hijo y las circunstancias en que hizo su aparición:



UNIVERSIDAD DE CUENCA

10 Siente tristeza por la situación de su hijo/a con SD.

a.- Siempre..... b.- Casi siempre... c.- A veces... d.-..... Nunca.....

En caso que su respuesta sea siempre o Casi siempre; describa cuando ha sentido tristeza y en qué circunstancias:

.....
.....

11 Los sentimientos hacia su pareja han cambiado desde el nacimiento de su hijo/a con SD.

a.- Sí. ----- b.- No.....No Responde. -----.

En caso de responder SI o NO Explique por qué

.....

C) AL INTERIOR DE LA FAMILIA

12 El S.D. es un tema predominante en las conversaciones en familia.

a.- Siempre..... b.- Casi siempre..... c.- A veces..... d.-... Nunca.....

13 El cuidado de su hijo/a con SD es una tarea compartida por todos los miembros de la familia.

a.- Siempre..... b.- Casi siempre... c.- A veces..... d.-... Nunca.....

14 De los siguientes miembros de la familia, señale a los dos más importantes que intervienen en el cuidado de su hijo/a con SD:

Papá () mamá () hermano () hermana () abuelo ()

Abuela () tíos () empleada () ninguno () otros ()

15 En su hogar tienen conocimiento sobre el Síndrome de Down.

Si () No ()



UNIVERSIDAD DE CUENCA

16. Indique tres características físicas por las que usted reconoce a las personas que tienen Síndrome de Down.

- 1.....
- 2.....
- 3.....

17. Considera que a raíz del nacimiento de su hijo(a), con Síndrome de Down la convivencia familiar se ha :

Fortalecido: () Deteriorado: () Se mantiene: () Otros: ()

Explique _____ por
qué:.....

18 ¿Su hijo/a con SD tiene responsabilidades al igual que los demás miembros de la familia?

a.- Sí..... b.- No.....

Explique:.....

19 ¿Su hijo/a con SD tiene ciertos privilegios en relación a sus hermanos?

a.- Sí.....b.- No.....

Cuáles:

D).AL NIVEL DE LA COMUNIDAD

20 ¿Cree usted que existen apoyos en el nivel educativo para su hijo/a con SD?

a.- De acuerdo: () b.- Casi de acuerdo: ()
c.- No muy de acuerdo: () d.- En desacuerdo; ()

21 ¿Considera que los profesionales que trabajan con su hijo/a con SD están preparados para darle la atención adecuada?

a.- De acuerdo () b.- Casi de acuerdo ()
c.- No muy de acuerdo () d.- En desacuerdo ()

22 Su hijo /a con S.D. participa activamente en diferentes eventos de la comunidad.

a.- Siempre: () b.- Casi siempre: () c.- A veces: () d.- Nunca: ()



UNIVERSIDAD DE CUENCA

8 Señale las actividades que su hijo/a con S.D., participa en la comunidad.

Deportiva: () Social: () Cultural: () Otros: () Ninguna: ()

9 Considera usted que la comunidad a la que pertenece acepta o rechaza a las personas con S.D. Encierre en un círculo su opinión:

a.- Acepta () b.- Rechaza () c.-No contesta ()

10 A más de Fundación Cariño conoce Ud. Si existe en nuestra ciudad otra entidad, programa o proyecto para niños(as) adolescentes y jóvenes con S.D.

SI..... **NO**.....

Cuál:.....

11 ¿Existe en su comunidad programas de inclusión laboral que apoye a su hijo/a con SD con la oferta de un empleo?

a.- Si () b.- No () c.- No Conoce ()



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Anexo N° 3

HERRAMIENTA UTILIZADA PARA VALORAR LOS PENSAMIENTOS Y SENTIMIENTOS DE LA FAMILIA Y LA COMUNIDAD CON RESPECTO AL SÍNDROME DE DOWN (SD). (MIEMBRO DE LA COMUNIDAD)

LUGAR Y FECHA: _____

ENTREVISTADOR: _____

ENTREVISTADO: _____

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO:

- **Edad:** **Sexo:** **Raza:** **Estado Civil:**
- **Nivel Educativo:** **Ocupación:**

- **Grupo Familiar en números (cuántas personas integran su familia):**

- **De acuerdo al Salario Mínimo Legal Vigente (\$292.00) su ingreso mensual es:**

a) Menor que el SMLV..... b) igual al SMLV..... c) mayor que el SMLV.....

- **Vivienda:**

a) Propia..... b) arrendada..... c) familiar..... d) prestada.....

- **Está afiliado a una entidad de salud**

a) Seguro campesino____ b) IESS _____ c) No está afiliado _____

1. ¿Considera usted que el SD es una enfermedad?

a) Si____ b) No____

Explique por qué:

2. ¿Considera que las personas con SD están necesariamente limitadas a desempeñar ciertas actividades?

a.- De acuerdo..... b.- Casi de acuerdo.....

c.- No muy de acuerdo..... d.- En desacuerdo.....

Porqué:

3. Cree Ud. que las familias con niños/as, adolescentes con SD tienen situaciones difíciles en lo económico, social y familiar en relación a otras familias.

a.- De acuerdo..... b.- Casi de acuerdo.....

c.- No muy de acuerdo..... d.- En desacuerdo.....

Explique su respuesta:



UNIVERSIDAD DE CUENCA

4 Como ciudadano(a), siente la necesidad de ofrecer un trato especial hacia las personas con SD

a.- Siempre: () b.- Casi siempre: () c.- A veces: () d.- Nunca: ()

Explique.....

5. ¿Cree Ud. qué convivir con un niño (a) o adolescente con SD representa un gran problema para los padres?

a.- De acuerdo...b.- Casi de acuerdo... c.- No muy de acuerdo d.- En desacuerdo

6. ¿Considera que el niño(a) o adolescente con SD debe tener igual responsabilidad que los demás miembros de la familia?

a.- Sí..... b.- No... Explique.....

7. Cuando observa un trato discriminatorio hacia el niño (a) o adolescente con SD ¿Usted interviene?

a.- Siempre..... b.- Casi siempre.....c.- A veces..... d.- Nunca.....

8. ¿Qué actos discriminatorios hacia los niños (as) adolescentes con S.D. ha presenciado usted en la comunidad?

.....

9. ¿Piensa usted que en nuestra ciudad, el trato hacia las personas con SD, ha mejorado en relación a los años anteriores?

a) Si ____ b) No ____ Explique por qué.....

10. ¿Qué tipo de sentimientos provoca en usted la presencia de los niños (as) o adolescentes con SD?

.....

11. Considera usted qué la información que tiene sobre el Síndrome de Down es:

Mucha información: () Poca Información: () Nada de Información ()

12. ¿Cree usted que los niños (as) o adolescentes con SD reciben el suficiente apoyo de las instituciones públicas en los diferentes aspectos de la vida?

a.- Siempre: () b.- Casi siempre: () c.- A veces: () d.- Nunca: ()

13. Considera usted que el Estado ha establecido los mecanismos correctos para proteger los derechos de las personas con SD.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

a.- SI..... b.- NO..... Cuál:.....

14. ¿Cree usted que las instituciones educativas facilitan el derecho a la educación de los niños (as) adolescentes con SD?

a.- SI..... b.- NO..... Explique por qué.....



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Anexo N° 4

Memoria de reunión de socialización de proyecto

Siendo las 9 horas de la mañana del día 16 de Septiembre del presente año, se procedió a realizar la Socialización del Proyecto de Tesis con el tema: “PENSAMIENTOS, SENTIMIENTOS, Y ACTITUDES EN FAMILIAS CON UN MIEMBRO CON SÍNDROME DE DOWN; CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL, FUNDACIÓN CARIÑO. PASAJE. 2011”, acto en el que se ejecutó el siguiente Orden del Día:

1. Presentación Formal del Tema
2. Justificación del Tema
3. Objetivo del Proyecto
4. Actividades a realizar
5. Resultados Esperados
6. Acuerdos y Compromisos
7. Finalización.

Observaciones: Se notó el interés de los padres y madres de familia asistentes, por lo que algunos contaron anécdotas y experiencias vividas en la formación de sus hijos, que de alguna manera ayudó a que varias mamitas contribuyeran con algún contenido de interés, relacionado al tema de Tesis.

Compromiso: Acordaron intervenir de manera oportuna en la realización de este Proyecto, que servirá de instrumento para nuevos padres que se integren a la Institución.

Evidencias:

- Fotos
- Registro de Asistencia

Realizado: 14 de Octubre del 2011



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Anexo N° 5

Socialización de proyecto de tesis





UNIVERSIDAD DE CUENCA

Anexo Nº 6

CUANTIFICACIÓN DE RESULTADOS

1. DATOS GENERALES

Cuadro Nº 1

GRUPO FAMILIAR	Nº FAMILIA	%
UNO – CUATRO	4	27
CINCO- OCHO	11	73
TOTAL	15	100

Fuente: Encuesta Directa
Realizado por: Lic. Nelly Ramón

Cuadro Nº 2

LUG. OCUPA HIJO FAMILIA	M	F	TOTAL	%
PRIMERO	0	3	3	0
SEGUNDO	1	1	2	11
TERCERO	6	0	6	67
CUARTO	0	1	1	0
QUINTO	1	1	2	11
SEXTO	1	0	1	11
TOTAL	9	6	15	100

Fuente: Encuesta Directa
Realizado por: Lic. Nelly Ramón

11.9 RESULTADOS ACERCA DE LOS PENSAMIENTOS

12 Cree que su forma de vida cambió a partir del nacimiento de su hijo/a con SD.

Cuadro Nº 3

RESPUESTA	PAPA	MAMA	TOTAL	%
SI	13	14	27	90
NO	2	1	3	10
TOTAL	15	15	30	100

Fuente: Encuesta Directa



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Realizado por: Lic. Nelly Ramón

13 Desde el nacimiento de su hijo (a) con S.D., que valores o actitudes se han desarrollado en Ud.: Ordene según grado de importancia:

Cuadro Nº 4

LUGAR VALORES O ACTITUDES	1	%	2	%	3	%	4	%	5	%	TOTAL
Responsabilidad	7	47	5	33	2	13	1	7	0	0	15
Tiempo en Familia	3	20	6	40	3	20	1	7	2	13	15
Respeto	0	0	2	13	2	13	4	27	7	47	15
Convivencia Familiar	0	0	2	13	2	13	8	53	3	20	15
Comprensión	5	33	3	20	5	33		0	2	13	15

Fuente: Encuesta Directa al Padre
Realizado por: Lic. Nelly Ramón

Cuadro Nº 5

LUGAR VALORES O ACTITUDES	1	%	2	%	3	%	4	%	5	%	TOTAL
Responsabilidad	11	73	0	0	4	27	0	0	0	0	15
Tiempo en Familia	0	0	4	27	1	7	5	33	5	33	15
Respeto	2	13	3	20	1	7	4	27	5	33	15
Convivencia Familiar	2	13	3	20	3	20	4	27	3	20	15
Comprensión	0	0	5	33	5	33	2	13	3	20	15

Fuente: Encuesta Directa a la Madre
Realizado por: Lic. Nelly Ramón

14 ¿Siente la necesidad de dar un trato especial a su hijo/a con SD?

Cuadro Nº 6

RESPUESTA	PAPA	MAMA	TOTAL	%
SI	11	4	15	50
NO	9	6	15	50
TOTAL	20	10	30	100

Fuente: Encuesta Directa
Realizado por: Lic. Nelly Ramón



UNIVERSIDAD DE CUENCA

15 ¿Ha sido sujeto de burla su hijo (a) con S.D. en su presencia de parte de otras personas?

Cuadro Nº 7

RESPUESTA	PAPA	MAMA	TOTAL	%
SIEMPRE	0	2	2	7
CASI SIEMPRE	0	0	0	0
A VECES	13	11	24	80
NUNCA	2	2	4	13
TOTAL	15	15	30	100

Fuente: Encuesta Directa
Realizado por: Lic. Nelly Ramón

15.9 RESULTADOS SOBRE LOS SENTIMIENTOS

16 Considera que su hijo(a) con S.D., despierta mayor ternura que los demás.

Cuadro Nº 8

RESPUESTA	PAPA	MAMA	TOTAL	%
De acuerdo	14	15	29	97
En desacuerdo	1	0	1	3
TOTAL	15	15	30	100

Fuente: Encuesta Directa
Realizado por: Lic. Nelly Ramón

17 Ha tenido sensaciones de rechazo hacia su hijo(a) con SD.

Cuadro Nº 9

RESPUESTA	PAPA	MAMA	TOTAL	%
SIEMPRE	1	1	2	7
FRECUENTEMENTE	0	0	0	0
A VECES	11	5	16	53
NUNCA	3	9	12	40
TOTAL	15	15	30	100

Fuente: Encuesta Directa
Realizado por: Lic. Nelly Ramón



UNIVERSIDAD DE CUENCA

18 Siente tristeza por la situación de su hijo/a con SD.

Cuadro Nº 10

RESPUESTA	PAPA	MAMA	TOTAL	%
SIEMPRE	1	6	7	23
CASI SIEMPRE	1	1	2	7
A VECES	11	6	17	57
NUNCA	2	2	4	13
TOTAL	15	15	30	100

Fuente: Encuesta Directa
Realizado por: Lic. Nelly Ramón

19 Los sentimientos hacia su pareja han cambiado desde el nacimiento de su hijo/a con SD.

Cuadro Nº 11

RESPUESTA	PAPA	MAMA	TOTAL	%
SI	9	11	20	67
NO	6	4	10	33
TOTAL	15	15	30	100

Fuente: Encuesta Directa
Realizado por: Lic. Nelly Ramón



UNIVERSIDAD DE CUENCA

RESULTADOS DE LA ENCUESTA AL INTERIOR DE LA FAMILIA

20 El S.D. es un tema predominante en las conversaciones en familia.

Cuadro Nº 12

RESPUESTA	PAPA	MAMA	TOTAL	%
SIEMPRE	0	2	2	7
CASI SIEMPRE	0	1	1	3
A VECES	10	6	16	53
NUNCA	5	6	11	37
TOTAL	15	15	30	100

Fuente: Encuesta Directa
Realizado por: Lic. Nelly Ramón

21 El cuidado de su hijo/a con SD es una tarea compartida por todos los miembros de la familia.

Cuadro Nº 13

RESPUESTA	PAPA	MAMA	TOTAL	%
SIEMPRE	2	2	4	13
CASI SIEMPRE	6	4	10	33
A VECES	5	9	14	47
NUNCA	2	0	2	7
TOTAL	15	15	30	100

Fuente: Encuesta Directa
Realizado por: Lic. Nelly Ramón

22 De los siguientes miembros de la familia, señale a los dos más importantes que intervienen en el cuidado de su hijo/a con SD:

Cuadro Nº 14

MIEMBROS FAMILIA	RESPUESTA	%
PAPA	13	87
MAMA	15	100
HERMANOS	14	93
ABUELOS	4	27

Fuente: Encuesta Directa
Realizado por: Lic. Nelly Ramón



UNIVERSIDAD DE CUENCA

23 En su hogar tienen conocimiento sobre el Síndrome de Down.

Cuadro Nº 15

RESPUESTA	PAPA	MAMA	TOTAL	%
SI	1	6	7	23
NO	14	9	23	77
TOTAL	15	15	30	100

Fuente: Encuesta Directa
Realizado por: Lic. Nelly Ramón

24 Considera que a raíz del nacimiento de su hijo(a), con Síndrome de Down la convivencia familiar se ha :

Cuadro Nº 16

RESPUESTA	PAPA	MAMA	TOTAL	%
FORTALECIDO	3	7	10	33
DETERIORADO	3	2	5	17
IGUAL	9	6	15	50
TOTAL	15	15	30	100

Fuente: Encuesta Directa
Realizado por: Lic. Nelly Ramón

25 ¿Su hijo/a con SD tiene responsabilidades al igual que los demás miembros de la familia?

Cuadro Nº 17

RESPUESTA	PAPA	MAMA	TOTAL	%
SI	6	6	12	40
NO	9	9	18	60
TOTAL	15	15	30	100

Fuente: Encuesta Directa
Realizado por: Lic. Nelly Ramón



UNIVERSIDAD DE CUENCA

26 ¿Su hijo/a con SD tiene ciertos privilegios en relación a sus hermanos?

Cuadro Nº 18

RESPUESTA	PAPA	MAMA	TOTAL	%
SI	9	10	19	63
NO	6	5	11	37
TOTAL	15	15	30	100

Fuente: Encuesta Directa
Realizado por: Lic. Nelly Ramón

26.9 RESULTADOS DE LA ENCUESTA SOBRE LA COMUNIDAD

27 ¿Cree usted que existen apoyos en el nivel educativo para su hijo/a con SD.

Cuadro Nº 19

RESPUESTA	PAPA	MAMA	TOTAL	%
De acuerdo	0	8	8	27
Casi de acuerdo	11	3	14	47
No muy acuerdo	3	1	4	13
En desacuerdo	1	3	4	13
TOTAL	15	15	30	100

Fuente: Encuesta Directa
Realizado por: Lic. Nelly Ramón

28 ¿Considera que los profesionales que trabajan con su hijo/a con SD están preparados para darle la atención adecuada?

Cuadro Nº 20

RESPUESTA	PAPA	MAMA	TOTAL	%
De acuerdo	3	7	10	33
Casi de acuerdo	11	5	16	54
No muy acuerdo	1	2	3	10
En desacuerdo	0	1	1	3
TOTAL	15	15	30	100

Fuente: Encuesta Directa
Realizado por: Lic. Nelly Ramón



UNIVERSIDAD DE CUENCA

29 Su hijo /a con S.D. participa activamente en diferentes eventos de la comunidad.

Cuadro Nº 21

RESPUESTA	PAPA	MAMA	TOTAL	%
SIEMPRE	1	6	7	23
CASI SIEMPRE	5	0	5	17
A VECES	7	3	10	33
NUNCA	2	6	8	27
TOTAL	15	15	30	100

Fuente: Encuesta Directa
Realizado por: Lic. Nelly Ramón

30 Señale las actividades que su hijo/a con S.D., participa en la comunidad.

Cuadro Nº 22

ACTIVIDADES	PAPA	MAMA	TOTAL	%
DEPORTIVA	6	7	13	28
SOCIAL	11	7	18	38
CULTURAL	4	5	9	19
OTROS	0	0	0	0
NINGUNA	2	5	7	15
TOTAL	23	24	47	100

Fuente: Encuesta Directa
Realizado por: Lic. Nelly Ramón

31 ¿Considera usted qué la comunidad a la que pertenece acepta o rechaza a las personas con S.D.?

Cuadro Nº 23

RESPUESTA	PAPA	MAMA	TOTAL	%
ACEPTACIÓN	11	10	21	70
RECHAZO	4	5	9	30
TOTAL	15	15	30	100

Fuente: Encuesta Directa
Realizado por: Lic. Nelly Ramón



UNIVERSIDAD DE CUENCA

32 ¿A más de Fundación Cariño conoce Ud. Si existe en nuestra ciudad otra entidad, programa o proyecto para niños(as) adolescentes y jóvenes con S.D.?

Cuadro N° 24

RESPUESTA	PAPA	MAMA	TOTAL	%
SI	1	4	5	17
NO	14	11	25	83
TOTAL	15	15	30	100

Fuente: Encuesta Directa
Realizado por: Lic. Nelly Ramón

33 ¿Existe en su comunidad programas de inclusión laboral que apoye a su hijo/a con SD con la oferta de un empleo?

Cuadro N° 25

RESPUESTA	PAPA	MAMA	TOTAL	%
SI	0	3	3	10
NO	15	12	27	90
TOTAL	15	15	30	100

Fuente: Encuesta Directa
Realizado por: Lic. Nelly Ramón



UNIVERSIDAD DE CUENCA

DATOS INFORMATIVOS DE LAS PERSONAS ENCUESTADAS EN LA COMUNIDAD

SEXO EDAD	F	M	TOTAL	%
30-35		2	2	40
46-50	1	1	2	40
51-55	1		1	20
RAZA	F	M	TOTAL	%
BLANCO			0	0
MESTIZO	2	3	5	100
E. CIVIL	F	M	TOTAL	%
CASADO	1	2	3	60
DIVORCIADO	1	0	1	20
SOLTERO	0	1	1	20
NIV. EDUCAT.	F	M	TOTAL	%
SECUNDARIA		0	0	0
SUPERIOR	0	5	5	100
OCUPACION	F	M	TOTAL	%
PSIC. CLINICO	0	1	1	20
JEFE DEP.CULTURA	0	1	1	20
T.SOCIAL HSVP	1	0	1	20
TÉCNICO DEL MIES	0	1	1	20
COORD. CONADIS	1	0	1	20
SALARIO	F	M	TOTAL	%
MAYOR AL S.B.U.	2	3	5	100
VIVIENDA	F	M	TOTAL	%
PROPIA	2	0	2	40
ARRENDADA	0	3	3	60
SEGURO	F	M	TOTAL	%
IESS	2	3	5	100

Fuente: Encuesta Directa
Realizado por: Lic. Nelly Ramón



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Anexo N° 7

ENCUESTAS DESARROLLADAS

Encuesta N°1.

HERRAMIENTA UTILIZADA PARA VALORAR LOS PENSAMIENTOS Y SENTIMIENTOS DE LA FAMILIA Y LA COMUNIDAD SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN (SD). (Padre/madre/representante de un chico con SD)

LUGAR Y FECHA: Pasaje, Cdla. La Yadira 11 de julio 2012

ENTREVISTADOR: Lcda. Nelly Ramón Q.

ENTREVISTADO: "Magui"

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO:

Edad: 39 años **Sexo:** femenino **Etnia:** mestiza **Estado Civil:** Unión Libre
Nivel Educativo: 4cuarto curso **Ocupación:** QQ.DD. **Ingreso mensual:** ..

Grupo Familiar en números (cuántas personas integran su familia): 6 personas
Lugar que ocupa su hijo(a) con S.D.: tercero

Vivienda: a) propia.....b) arrendada x c) familiar.d) prestada.....

Está afiliado a una entidad de salud: a) Seguro campesino____ b) IESS ____ c) No está afiliado x

C) PENSAMIENTOS:

34 ¿Qué ideas tenía usted con respecto al SD antes de tener un/a hijo/a con SD?

Describalas:

Que son niños que dan alegría, una bendición de Dios es un ángel, son niños que dependen de uno, son tiernos, cariñosos, impulsivos.

35 Describa con sus propias palabras los primeros pensamientos que pasaron por su mente al momento en que le diagnosticaron a su hijo/a SD:

Lo pusieron contra la espada y pared no sabía qué hacer, no sabía cómo criarlo, no tenía guía de otra persona que tenía un niño(a) con s. D., en pocas palabras me ahogue en un vaso de agua.

3. Cree que su forma de vida cambió a partir del nacimiento de su hijo/a con SD.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

a.-SI ☒ b.- NO.....

Explique su respuesta: Cambio porque su vida se convirtió en un ser más responsable en cuidarle, en que nadie le mire mal, en tener desconfianza en dejarlo con hermana, sobrina porque pensaba que iban a tratar mal y toda su vida esta solamente con Juan, y donde vaya su angustia es estar con el “Yo no vivo sino Juan vive en mí”

5 Desde el nacimiento de su hijo (a) con S.D., que valores o actitudes se han desarrollado en Ud.: Ordene según grado de importancia:

Responsabilidad (1) Tiempo en familia (4) Respeto (2)
Sana convivencia familiar (5) Comprensión (3)

5. Siente la necesidad de dar un trato especial a su hijo/a con SD?

a.- SI...☒..... b.- NO.....

Explique por qué? Porque es un niño con una mínima discapacidad intelectual porque para ellos para seguir adelante necesitan de su madre, de uno , todo un tiempo va a necesitar de mí, porque le veo como criatura, no lo dejamos crecer.

7. ¿Ha sido sujeto de burla su hijo (a) con S.D. en su presencia de parte de otras personas?

a.- Siempre.... b.- Casi siempre..... c.- A veces..... d.- Nunca...☒.....

16 Expresé en pocas líneas cuáles son sus pensamientos actuales con respecto al SD:

Es un nombre que le ponen cuando un niño nace con esa discapacidad, piensa que son angelitos enviados por Dios que en ellos se refleja y nos enseña a ver el verdadero amor , a ser pacientes y saber entender a las otras personas que se interrogan porque es un niño S. De Down.

D) SENTIMIENTOS:

17 Considera que su hijo(a) con S.D., manifiesta mayor ternura que los demás.

a.- De acuerdo...☒..... b.- Casi de acuerdo.....
c.- No muy de acuerdo.....d.- En desacuerdo... ..

Explique: Porque el amor que ellos brindan es sincero, el momento que abrazan es como transmiten amor.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

18 Ha tenido sensaciones de rechazo hacia su hijo(a) con SD.

- a.- Siempre..... b.- Frecuentemente.....
c.- A veces..... d.- Nunca...x.....

En caso que su respuesta sea siempre o Frecuentemente describa una situación en que haya tenido tal sensación de rechazo hacia su hijo y las circunstancias en que hizo su aparición:

19 Siente tristeza por la situación de su hijo/a con SD.

- a.- Siempre...x..... b.- Casi siempre... c.- A veces... d.-
Nunca.....

En caso que su respuesta sea siempre o Casi siempre; describa cuando ha sentido tristeza y en qué circunstancias:

Porque piensa de que si le llega a faltar que será de él.

20 Los sentimientos hacia su pareja han cambiado desde el nacimiento de su hijo/a con SD.

- a.- Sí. --x---- b.- No.....No Responde. -----.

En caso de responder SI o NO Explique por qué?

Porque se ha dedicado más a su hijo, lo ha olvidado a su compañero.

D) AL INTERIOR DE LA FAMILIA

21 El S.D. es un tema predominante en las conversaciones en familia.

- a.- Siempre.... b.- Casi siempre.....c.- A veces..... d.-
Nunca.....x.....

22 El cuidado de su hijo/a con SD es una tarea compartida por todos los miembros de la familia.

- a.- Siempre.... b.- Casi siempre..... c.- A veces...x..... d.-
Nunca.....

23 De los siguientes miembros de la familia, señale a los dos más importantes que intervienen en el cuidado de su hijo/a con SD:

Papá (2) mamá (1) hermanos (as) (3) abuelos () tíos ()
) empleada () ninguno () otros ()

24 En su hogar tienen conocimiento sobre el Síndrome de Down.

Si () No (x)



UNIVERSIDAD DE CUENCA

16. Indique tres características físicas por las que usted reconoce a las personas que tienen Síndrome de Down.

1. Por las orejas dicen que están más arriba de las cejas
2. Por las manos.
3. Por los ojitos que son pequeños y anchos.

18. Considera que a raíz del nacimiento de su hijo(a), con Síndrome de Down la convivencia familiar se ha :

Fortalecido: (x) Deteriorado: () Se mantiene: () Otros: ()
Explique por qué: Nos unió más.

23 ¿Su hijo/a con SD tiene responsabilidades al igual que los demás miembros de la familia?

a.- Sí...x. b.- No.....

Explique:... Porque cuando su mamá se pone molesta si lo hace

24 ¿Su hijo/a con SD tiene ciertos privilegios en relación a sus hermanos?

a.- Sí.....b.- No.....x.....

Cuáles:

.....

D).AL NIVEL DE LA COMUNIDAD

25 ¿Cree usted que existen apoyos en el nivel educativo para su hijo/a con SD.

- a.- De acuerdo: () b.- Casi de acuerdo: ()
c.- No muy de acuerdo: () d.- En desacuerdo; (x)

26 ¿Considera que los profesionales que trabajan con su hijo/a con SD están preparados para darle la atención adecuada?

- a.- De acuerdo (x) b.- Casi de acuerdo () c.- No muy de acuerdo ()
d.- En desacuerdo ()

27 Su hijo /a con S.D. participa activamente en diferentes eventos de la comunidad.

- a.- Siempre: () b.- Casi siempre: () c.- A veces: () d.- Nunca:
(x)



UNIVERSIDAD DE CUENCA

23. Señale las actividades que su hijo/a con S.D., participa en la comunidad.

Deportiva: () Social: () Cultural: () Otros: () Ninguna: (x)

24. Considera usted que la comunidad a la que pertenece acepta o rechaza a las personas con S.D. Encierre en un círculo su opinión:

a.- Acepta () b.- Rechaza (x) c.-No contesta ()

25. A más de Fundación Cariño conoce Ud. Si existe en nuestra ciudad otra entidad, programa o proyecto para niños(as) adolescentes y jóvenes con S.D.

SI..... NO:.....x.....

Cuál:.....

26.Existe en su comunidad programas de inclusión laboral que apoye a su hijo/a con SD con la oferta de un empleo?

a.- Si () b.- No (x) c.- No Conoce ()



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Encuesta N°2

HERRAMIENTA UTILIZADA PARA VALORAR LOS PENSAMIENTOS Y SENTIMIENTOS DE LA FAMILIA Y LA COMUNIDAD SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN (SD). (Padre/madre/representante de un chico con SD)

LUGAR Y FECHA: Pasaje, 13 de julio 2012

ENTREVISTADOR: Lcda. Nelly Ramón Q.

ENTREVISTADO: "María Teresa"

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO:

Edad: 45 años **Sexo:** femenino **Etnia:** mestiza **Estado Civil:** Unión Libre

Nivel Educativo: Bachiller **Ocupación:** QQ.DD. **Ingreso mensual:** ..

Grupo Familiar en números (cuántas personas integran su familia): 4 personas

Lugar que ocupa su hijo(a) con S.D: Primero

Vivienda: a) propia.....b) arrendada x c) familiar.d) prestada.....

Está afiliado a una entidad de salud: a) Seguro campesino__ b) IESS; x c) No está afiliado

A) PENSAMIENTOS:

36 ¿Qué ideas tenía usted con respecto al SD antes de tener un/a hijo/a con SD?

Describalas:

No sabía nada de eso.

37 Describa con sus propias palabras los primeros pensamientos que pasaron por su mente al momento en que le diagnosticaron a su hijo/a SD:

Qué será eso, que si tendrá cura, que será grave, quería que alguien me explique de que será eso.

3. Cree que su forma de vida cambió a partir del nacimiento de su hijo/a con SD.

a.-SI x .b.- NO.....

Yo deje a mis padres, mi trabajo, yo solo tuve que ver por ella, además con ayuda de mis padres.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

6 Desde el nacimiento de su hijo (a) con S.D., que valores o actitudes se han desarrollado en Ud.: Ordene según grado de importancia:

Responsabilidad (1) Tiempo en familia (4) Respeto (3)
Sana convivencia familiar (5) Comprensión (2)

5. Siente la necesidad de dar un trato especial a su hijo/a con SD?

a.- SI...x..... b.- NO.....

Explique por qué? Porque hay cosas que ella no entiende, no sabe, cuando ella le pregunta algo, no le entiende, mamá tiene que adivinar y si no acierta se molesta, porque eso no es lo que ella quiere.

5. ¿Ha sido sujeto de burla su hijo (a) con S.D. en su presencia de parte de otras personas?

a.- Siempre.... b.- Casi siempre..... c.- A veces..... d.-
Nunca...x.....

6. Exprese en pocas líneas cuáles son sus pensamientos actuales con respecto al SD:

Que se alteran los cromosomas, el 21º, es una mal formación congénita y que unos niños nacen con leve, moderado y avanzado, y mi hija está en el moderado, algunos sufren del corazón ella compara con otros niños con S. d, tienen desviados los ojos vienen con diferentes alteraciones unos más que otros.

B) SENTIMIENTOS:

7. Considera que su hijo(a) con S.D., manifiesta mayor ternura que los demás.

a.- De acuerdo...x..... b.- Casi de acuerdo.....
c.- No muy de acuerdo.....d.- En desacuerdo... ..

Explique: Es más cariñoso, cuando ve una persona en la calle es más amorosa.

8. Ha tenido sensaciones de rechazo hacia su hijo(a) con SD.

a.- Siempre..... b.- Frecuentemente.....
c.- A veces.....x... d.- Nunca.....



UNIVERSIDAD DE CUENCA

En caso que su respuesta sea siempre o Frecuentemente describa una situación en que haya tenido tal sensación de rechazo hacia su hijo y las circunstancias en que hizo su aparición: Había pensado que lo habían cambiado.

9. Siente tristeza por la situación de su hijo/a con SD.

a.- Siempre..... b.- Casi siempre... x c.- A veces... d.- Nunca.....

En caso que su respuesta sea siempre o Casi siempre; describa cuando ha sentido tristeza y en qué circunstancias: Cuando cumpla 18 años Génesis si fuera normal ya estuviera en la U, ya tuviera enamorados o ya se hubiera casado.

10. Los sentimientos hacia su pareja han cambiado desde el nacimiento de su hijo/a con SD.

a.- Sí. --x--- b.- No.....No Responde. -----.

En caso de responder SI o NO Explique por qué?

Al principio cuando peleábamos me sacaba en cara , porque en mi familia tengo una tía con s. de Down.

C) AL INTERIOR DE LA FAMILIA

11. El S.D. es un tema predominante en las conversaciones en familia.

a.- Siempre.... b.- Casi siempre...x...c.- A veces..... d.- Nunca.....

12. El cuidado de su hijo/a con SD es una tarea compartida por todos los miembros de la familia.

a.- Siempre.... b.- Casi siempre...x... c.- A veces..... d.- Nunca.....

13. De los siguientes miembros de la familia, señale a los dos más importantes que intervienen en el cuidado de su hijo/a con SD:

Papá (2) mamá (1) hermanos(as) (3) abuelos () tíos ()
) empleada () ninguno () otros ()



UNIVERSIDAD DE CUENCA

14. En su hogar tienen conocimiento sobre el Síndrome de Down.

Si (☒) No (☐)

16. Indique tres características físicas por las que usted reconoce a las personas que tienen Síndrome de Down.

1. Los ojos
2. La mano es diferente.
3. Los dedos de los pies.

17. Considera que a raíz del nacimiento de su hijo(a), con Síndrome de Down la convivencia familiar se ha :

Fortalecido: (☐) Deteriorado: (☐) Se mantiene: (☒) Otros: (☐)

Explique por qué:

18. ¿Su hijo/a con SD tiene responsabilidades al igual que los demás miembros de la familia?

a.- Sí...x. b.- No.....

Explique: Obedece ordenes simple cuando esta de humor.

19. ¿Su hijo/a con SD tiene ciertos privilegios en relación a sus hermanos?

a.- Sí...x.....b.- No.....

Cuáles: Lo que ella quiere o le pida a mamá.

D) AL NIVEL DE LA COMUNIDAD

20. ¿Cree usted que existen apoyos en el nivel educativo para su hijo/a con SD.

a.- De acuerdo: (☒) b.- Casi de acuerdo: (☐)
c.- No muy de acuerdo: (☐) d.- En desacuerdo; (☐)

21. ¿Considera que los profesionales que trabajan con su hijo/a con SD están preparados para darle la atención adecuada?

a.- De acuerdo (☐) b.- Casi de acuerdo (☒)
c.- No muy de acuerdo (☐) d.- En desacuerdo (☐)

22. Su hijo /a con S.D. participa activamente en diferentes eventos de la comunidad.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

a.- Siempre: (x) b.- Casi siempre: () c.- A veces: () d.- Nunca:
(x)

23. Señale las actividades que su hijo/a con S.D., participa en la comunidad.

Deportiva: (x) Social: () Cultural: () Otros: () Ninguna: ()

24. Considera usted que la comunidad a la que pertenece acepta o rechaza a las personas con S.D. Encierre en un círculo su opinión:

a.- Acepta (x) b.- Rechaza () c.-No contesta ()

25. A más de Fundación Cariño conoce Ud. Si existe en nuestra ciudad otra entidad, programa o proyecto para niños(as) adolescentes y jóvenes con S.D.

SI.....x..... NO:.....

Cuál: Hay pequeños grupos (hipo terapia).

26.Existe en su comunidad programas de inclusión laboral que apoye a su hijo/a con SD con la oferta de un empleo?

a.- Si () b.- No (x) c.- No Conoce ()



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Encuesta N°3

HERRAMIENTA UTILIZADA PARA VALORAR LOS PENSAMIENTOS Y SENTIMIENTOS DE LA FAMILIA Y LA COMUNIDAD SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN (SD). (Padre/madre/representante de un chico con SD)

LUGAR Y FECHA: Pasaje, 17 de julio 2012

ENTREVISTADOR: Lcda. Nelly Ramón Q.

ENTREVISTADO: "María del Carmen."

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO:

Edad: 41 años **Sexo:** femenino **Etnia:** mestiza **Estado Civil:** casada

Nivel Educativo: Primaria **Ocupación:** Comerciante **Ingreso mensual:** ..

Grupo Familiar en números (cuántas personas integran su familia): 5 personas

Lugar que ocupa su hijo(a) con S.D: Segunda

Vivienda: a) propia...x....b) arrendada... c) familiar.d) prestada.....

Está afiliado a una entidad de salud: a) Seguro campesino__ b) IESS; x c) No está afiliado

A) PENSAMIENTOS:

1. ¿Qué ideas tenía usted con respecto al SD antes de tener un/a hijo/a con SD?

Descríbalas:

No sabía nada de eso.

2. Describa con sus propias palabras los primeros pensamientos que pasaron por su mente al momento en que le diagnosticaron a su hijo/a SD:

A las personas con discapacidad les veía de igual, pero no conocía a las personas que tienen s. Down.

3. Cree que su forma de vida cambió a partir del nacimiento de su hijo/a con SD.

a.-SI .b.- NO...x.....

Normal porque la veía diferente, igual le veía a su primer hijo, a su hija la psicología así le recomendó.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

4. Desde el nacimiento de su hijo (a) con S.D., que valores o actitudes se han desarrollado en Ud.: Ordene según grado de importancia:

Responsabilidad (1) Tiempo en familia (5) Respeto (4)
Sana convivencia familiar (3) Comprensión (2)

5. Siente la necesidad de dar un trato especial a su hijo/a con SD?

a.- SI...x..... b.- NO.....

Explique por qué? Porque le ve como una niña normal, ella entiende todo lo que uno le dice.

6. ¿Ha sido sujeto de burla su hijo (a) con S.D. en su presencia de parte de otras personas?

a.- Siempre.... b.- Casi siempre..... c.- A veces...x..... d.-
Nunca.....

8. Expresé en pocas líneas cuáles son sus pensamientos actuales con respecto al SD:

Nunca se ha puesto a pensar lo que es, siempre hay cosas buenas y malas, da gracias a Dios porque su hija no nació con tanta complicación.

B) SENTIMIENTOS:

9. Considera que su hijo(a) con S.D., manifiesta mayor ternura que los demás.

a.- De acuerdo...x..... b.- Casi de acuerdo.....
c.- No muy de acuerdo.....d.- En desacuerdo... ..

Explique: Se acerca cuando está molesta y le pregunta que hace, se acerca le pone su carita en el hombro.

10. Ha tenido sensaciones de rechazo hacia su hijo(a) con SD.

a.- Siempre..... b.- Frecuentemente.....
c.- A veces..... d.- Nunca.....x.....

11. Siente tristeza por la situación de su hijo/a con SD.

a.- Siempre..... b.- Casi siempre... c.- A veces... d.- Nunca.....x.....



UNIVERSIDAD DE CUENCA

En caso que su respuesta sea siempre o Casi siempre; describa cuando ha sentido tristeza y en qué circunstancias:

12. Los sentimientos hacia su pareja han cambiado desde el nacimiento de su hijo/a con SD.

a.- Sí. ----- b.- No...x... No Responde. -----.

En caso de responder SI o NO Explique por qué?

Se ha fortalecido.

C) AL INTERIOR DE LA FAMILIA

13. El S.D. es un tema predominante en las conversaciones en familia.

a.- Siempre.... b.- Casi siempre.....c.- A veces..... d.- Nunca...x....

14. El cuidado de su hijo/a con SD es una tarea compartida por todos los miembros de la familia.

a.- Siempre...x. b.- Casi siempre...x... c.- A veces..... d.- Nunca.....

15. De los siguientes miembros de la familia, señale a los dos más importantes que intervienen en el cuidado de su hijo/a con SD:

Papá (2) mamá (1) hermanos(as) () abuelos () tíos ()
empleada () ninguno () otros ()

16. En su hogar tienen conocimiento sobre el Síndrome de Down.

Si () No (x)

16. Indique tres características físicas por las que usted reconoce a las personas que tienen Síndrome de Down.

1. cariñosa
2. agresiva
3. afectiva.

17. Considera que a raíz del nacimiento de su hijo(a), con Síndrome de Down la convivencia familiar se ha :

Fortalecido: (x) Deteriorado: () Se mantiene: () Otros: ()

Explique por qué: La familia se ha unido más, papá por trabajo había distanciamiento, ahora ya cambio.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

19. ¿Su hijo/a con SD tiene responsabilidades al igual que los demás miembros de la familia?

a.- Sí...x. b.- No.....

Explique: Arregla su cuarto.

20. ¿Su hijo/a con SD tiene ciertos privilegios en relación a sus hermanos?

a.- Sí.....b.- No...x....

Cuáles: Todo por igual

D).AL NIVEL DE LA COMUNIDAD

21. ¿Cree usted que existen apoyos en el nivel educativo para su hijo/a con SD.

a.- De acuerdo: () b.- Casi de acuerdo: ()

c.- No muy de acuerdo: (x) d.- En desacuerdo; ()

22. ¿Considera que los profesionales que trabajan con su hijo/a con SD están preparados para darle la atención adecuada?

a.- De acuerdo () b.- Casi de acuerdo (x)

c.- No muy de acuerdo () d.- En desacuerdo ()

23. Su hijo /a con S.D. participa activamente en diferentes eventos de la comunidad.

a.- Siempre: (x) b.- Casi siempre: () c.- A veces: () d.- Nunca: (x)

23. Señale las actividades que su hijo/a con S.D., participa en la comunidad.

Deportiva: (x) Social: (x) Cultural: (x) Otros: () Ninguna: ()

24. Considera usted que la comunidad a la que pertenece acepta o rechaza a las personas con S.D. Encierre en un círculo su opinión:

a.- Acepta (x) b.- Rechaza () c.-No contesta ()

25. A más de Fundación Cariño conoce Ud. Si existe en nuestra ciudad otra entidad, programa o proyecto para niños(as) adolescentes y jóvenes con S.D.

SI..... NO:...x.....

Cuál:

.....



UNIVERSIDAD DE CUENCA

26. Existe en su comunidad programas de inclusión laboral que apoye a su hijo/a con SD con la oferta de un empleo?

a.- Si () b.- No (x) c.- No Conoce ()



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Encuesta N°4

HERRAMIENTA UTILIZADA PARA VALORAR LOS PENSAMIENTOS Y SENTIMIENTOS DE LA FAMILIA Y LA COMUNIDAD SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN (SD). (Padre/madre/representante de un chico con SD)

LUGAR Y FECHA: Pasaje, 13 de julio 2012

ENTREVISTADOR: Lcda. Nelly Ramón Q.

ENTREVISTADO: "María Beatriz ."

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO:

Edad: 60 años **Sexo:** femenino **Etnia:** mestiza **Estado Civil:** casada

Nivel Educativo: Superior **Ocupación:** Profesora. **Ingreso mensual:** \$1.500

Grupo Familiar en números (cuántas personas integran su familia): 3 personas

Lugar que ocupa su hijo(a) con S.D: Tercero

Vivienda: a) propia...x....b) arrendada... c) familiar.d) prestada.....

Está afiliado a una entidad de salud: a) Seguro campesino__ b) IESS; x c) No está afiliado _

A) PENSAMIENTOS:

1. ¿Qué ideas tenía usted con respecto al SD antes de tener un/a hijo/a con SD?

Describalas:

Veía un programa Xuxa y los veía que aparecían y decía Diosito lindo porque serán así, y apagaba el televisor.

2. Describa con sus propias palabras los primeros pensamientos que pasaron por su mente al momento en que le diagnosticaron a su hijo/a SD:

Se sentía culpable porque pudieron tener a mi hijo antes pronto, vino una amiga me dijo que tenía que aceptarlo, vaya a la iglesia y de gracias a Dios por mi hijo y venía con una paz interior, pensaba que Dios me había castigado.

3. Cree que su forma de vida cambió a partir del nacimiento de su hijo/a con SD.

a.-SI x .b.- NO.....

Sabía que tenía a él y debía preocuparme, que mi pensamiento estuviera él, me centré en él.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

4. Desde el nacimiento de su hijo (a) con S.D., que valores o actitudes se han desarrollado en Ud.: Ordene según grado de importancia:

Responsabilidad (1) Tiempo en familia (5) Respeto (2)
Sana convivencia familiar (4) Comprensión (3)

5. Siente la necesidad de dar un trato especial a su hijo/a con SD?

a.- SI...x..... b.- NO.....

Explique por qué? Por la discapacidad por sus capacidades especiales, porque para mí él es el único, mis hijas se valen por sí mismas, eso me pone mal, de que después de mis días que pasará.

6. ¿Ha sido sujeto de burla su hijo (a) con S.D. en su presencia de parte de otras personas?

a.- Siempre.... b.- Casi siempre..... c.- A veces..... d.-
Nunca.....x.....

7. Exprese en pocas líneas cuáles son sus pensamientos actuales con respecto al SD:

Es una discapacidad que si usted le toma asunto no habría problema para el bienestar del niño, que la gente le respete.

B) SENTIMIENTOS:

8 Considera que su hijo(a) con S.D., manifiesta mayor ternura que los demás.

a.- De acuerdo...x..... b.- Casi de acuerdo.....
c.- No muy de acuerdo.....d.- En desacuerdo... ..

Explique: Desde pequeño él decía papacito, mamacita, cuando estoy molesto, él está atrás pidiendo perdón.

9. Ha tenido sensaciones de rechazo hacia su hijo(a) con SD.

a.- Siempre..... b.- Frecuentemente.....
c.- A veces..... d.- Nunca.....x....

10. Siente tristeza por la situación de su hijo/a con SD.

a.- Siempre...x..... b.- Casi siempre... c.- A veces ... d.- Nunca.....



UNIVERSIDAD DE CUENCA

En caso que su respuesta sea siempre o Casi siempre; describa cuando ha sentido tristeza y en qué circunstancias: De ver como no es preparado como mis hijas, Diosito lindo que se haga su voluntad con mi hijo y luego conmigo.

11. Los sentimientos hacia su pareja han cambiado desde el nacimiento de su hijo/a con SD.

a.- Sí. ----- b.- No...x... No Responde. -----.

En caso de responder SI o NO Explique por qué?

.C) AL INTERIOR DE LA FAMILIA

12. El S.D. es un tema predominante en las conversaciones en familia.

a.- Siempre.... b.- Casi siempre.....c.- A veces...x..... d.- Nunca...x....

13. El cuidado de su hijo/a con SD es una tarea compartida por todos los miembros de la familia.

a.- Siempre...x. b.- Casi siempre...c.- A veces...x..... d.- Nunca.....

14. De los siguientes miembros de la familia, señale a los dos más importantes que intervienen en el cuidado de su hijo/a con SD:

Papá () mamá (1) hermanos(as) (2) abuelos () tíos ()
empleada () ninguno () otros ()

15. En su hogar tienen conocimiento sobre el Síndrome de Down.

Si (x) No ()

16. Indique tres características físicas por las que usted reconoce a las personas que tienen Síndrome de Down.

1. ojos
2. manitos, dedos súper abiertos
3. orejas pequeñas

17. Considera que a raíz del nacimiento de su hijo(a), con Síndrome de Down la convivencia familiar se ha:

Fortalecido: () Deteriorado: () Se mantiene: (x) Otros: ()



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Explique por qué:

18. ¿Su hijo/a con SD tiene responsabilidades al igual que los demás miembros de la familia?

a.- Sí...x. b.- No.....

Explique: Pero en base a su discapacidad.

19. ¿Su hijo/a con SD tiene ciertos privilegios en relación a sus hermanos?

a.- Sí.....x.....b.- No.....

Cuáles:

D).AL NIVEL DE LA COMUNIDAD

20. ¿Cree usted que existen apoyos en el nivel educativo para su hijo/a con SD?

a.- De acuerdo: () b.- Casi de acuerdo: ()
c.- No muy de acuerdo: () d.- En desacuerdo; (x)

21. ¿Considera que los profesionales que trabajan con su hijo/a con SD están preparados para darle la atención adecuada?

a.- De acuerdo () b.- Casi de acuerdo ()
c.- No muy de acuerdo () d.- En desacuerdo (x)

22. Su hijo /a con S.D. participa activamente en diferentes eventos de la comunidad.

a.- Siempre: (x) b.- Casi siempre: () c.- A veces: () d.- Nunca: ()

23. Señale las actividades que su hijo/a con S.D., participa en la comunidad.

Deportiva: (x) Social: (x) Cultural: (x) Otros: () Ninguna: ()

24. Considera usted que la comunidad a la que pertenece acepta o rechaza a las personas con S.D. Encierre en un círculo su opinión:

a.- Acepta (x) b.- Rechaza () c.-No contesta ()

25. A más de Fundación Cariño conoce Ud. Si existe en nuestra ciudad otra entidad, programa o proyecto para niños(as) adolescentes y jóvenes con S.D.

SI..... NO:...x.....



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Cuál:

.....

26. ¿Existe en su comunidad programas de inclusión laboral que apoye a su hijo/a con SD con la oferta de un empleo?

a.- Si () b.- No (x) c.- No Conoce ()

Encuesta N° 5

HERRAMIENTA UTILIZADA PARA VALORAR LOS PENSAMIENTOS Y SENTIMIENTOS DE LA FAMILIA Y LA COMUNIDAD SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN (SD). (Padre/madre/representante de un chico con SD)

LUGAR Y FECHA: Pasaje, 23 de julio 2012

ENTREVISTADOR: Lcda. Nelly Ramón Q.

ENTREVISTADO: "María de Jesús"

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO:

Edad: 43 años **Sexo:** femenino **Etnia:** mestiza **Estado Civil:** casada

Nivel Educativo: Bachiller **Ocupación:** QQ.DD. **Ingreso mensual:** ..

Grupo Familiar en números (cuántas personas integran su familia): 4 personas

Lugar que ocupa su hijo(a) con S.D: Primera

Vivienda: a) propia...x....b) arrendada... c) familiar.d) prestada.....

Está afiliado a una entidad de salud: a) Seguro campesino__ b) IESS; c) No está afiliado x

A) PENSAMIENTOS:

1. ¿Qué ideas tenía usted con respecto al SD antes de tener un/a hijo/a con SD?

Descríbalas:

Que porque los niños nacían así, que se asombraban de las otras personas.

2. Describa con sus propias palabras los primeros pensamientos que pasaron por su mente al momento en que le diagnosticaron a su hijo/a SD:

No le podían creer, me sentía muy triste, me preguntaba por qué a mí, que me cambiaron de hijo.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

3. Cree que su forma de vida cambió a partir del nacimiento de su hijo/a con SD.

a.-SI x b.- NO.....

Me dedique a cuidar a mi hija, mi esposo.

4. Desde el nacimiento de su hijo (a) con S.D., que valores o actitudes se han desarrollado en Ud.: Ordene según grado de importancia:

Responsabilidad (1) Tiempo en familia (5) Respeto (5)
Sana convivencia familiar (4) Comprensión (3)

5. Siente la necesidad de dar un trato especial a su hijo/a con SD?

a.- SI...x.... b.- NO.....

Explique por qué: Porque aunque es algo independiente necesita de mí, de que debo estar pendiente de ella.

6. ¿Ha sido sujeto de burla su hijo (a) con S.D. en su presencia de parte de otras personas?

a.- Siempre.... b.- Casi siempre..... c.- A veces...x..... d.-
Nunca.....

7. Expresar en pocas líneas cuáles son sus pensamientos actuales con respecto al SD:

Que le da a las personas y se refiere a la discapacidad mental son lentos, para hacer las cosas.

B) SENTIMIENTOS:

8. Considera que su hijo(a) con S.D., manifiesta mayor ternura que los demás.

a.- De acuerdo...x.... b.- Casi de acuerdo.....
c.- No muy de acuerdo.....d.- En desacuerdo... ..

Explique: Se acerca cuando está molesta y le pregunta que hace, se acerca le pone su carita en el hombro.

9. Ha tenido sensaciones de rechazo hacia su hijo(a) con SD.

a.- Siempre..... b.- Frecuentemente.....



UNIVERSIDAD DE CUENCA

c.- A veces...x... d.- Nunca.....

10. Siente tristeza por la situación de su hijo/a con SD.

a.- Siempre..... b.- Casi siempre... c.- A veces x... d.- Nunca.....

En caso que su respuesta sea siempre o Casi siempre; describa cuando ha sentido tristeza y en qué circunstancias: Pienso que puede pasar cuando yo no este con ella.

11. Los sentimientos hacia su pareja han cambiado desde el nacimiento de su hijo/a con SD.

a.- Sí. --x--- b.- No..... No Responde. -----.

En caso de responder SI o NO Explique por qué.

Porque me he dedicado por completo al cuidado de mi hija.

C) AL INTERIOR DE LA FAMILIA

12. El S.D. es un tema predominante en las conversaciones en familia.

a.- Siempre.... b.- Casi siempre.....c.- A veces...x..... d.- Nunca...x....

D) El cuidado de su hijo/a con SD es una tarea compartida por todos los miembros de la familia.

a.- Siempre...x. b.- Casi siempre..... c.- A veces...x..... d.- Nunca.....

E) De los siguientes miembros de la familia, señale a los dos más importantes que intervienen en el cuidado de su hijo/a con SD:

Papá (2) mamá (1) hermanos(as) () abuelos () tíos ()
) empleada () ninguno () otros ()

F) En su hogar tienen conocimiento sobre el Síndrome de Down.

Si () No (x)

16. Indique tres características físicas por las que usted reconoce a las personas que tienen Síndrome de Down.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

1. ojos achinados
2. manos gruesas
3. son cariñosos.

17. Considera que a raíz del nacimiento de su hijo(a), con Síndrome de Down la convivencia familiar se ha:

Fortalecido: () Deteriorado: () Se mantiene: (x) Otros: ()
Explique por qué: Porque sigue igual que antes.

18 ¿Su hijo/a con SD tiene responsabilidades al igual que los demás miembros de la familia?

a.- Sí.... b.- No...x.....

Explique: Arregla su cuarto.

19.¿Su hijo/a con SD tiene ciertos privilegios en relación a sus hermanos?

a.- Sí.....x.....b.- No.....

Cuáles: Yo especialmente le consiento mucho.

D).AL NIVEL DE LA COMUNIDAD

20.¿Cree usted que existen apoyos en el nivel educativo para su hijo/a con SD?

a.- De acuerdo: () b.- Casi de acuerdo: (x)
c.- No muy de acuerdo: () d.- En desacuerdo; ()

21. ¿Considera que los profesionales que trabajan con su hijo/a con SD están preparados para darle la atención adecuada?

a.- De acuerdo () b.- Casi de acuerdo (x)
c.- No muy de acuerdo () d.- En desacuerdo ()

22.Su hijo /a con S.D. participa activamente en diferentes eventos de la comunidad.

a.- Siempre: () b.- Casi siempre: (x) c.- A veces: () d.- Nunca: (x)



UNIVERSIDAD DE CUENCA

23. Señale las actividades que su hijo/a con S.D., participa en la comunidad.

Deportiva: (x) Social: (x) Cultural: (x) Otros: () Ninguna: ()

24. Considera usted que la comunidad a la que pertenece acepta o rechaza a las personas con S.D. Encierre en un círculo su opinión:

a.- Acepta (x) b.- Rechaza () c.-No contesta ()

25. A más de Fundación Cariño conoce Ud. Si existe en nuestra ciudad otra entidad, programa o proyecto para niños(as) adolescentes y jóvenes con S.D.

SI.....x..... NO:.....

Cuál: Hipo terapia.

26. ¿Existen en su comunidad programas de inclusión laboral que apoye a su hijo/a con SD con la oferta de un empleo?

a.- Si () b.- No (x) c.- No Conoce ()

Encuesta Nº 6

HERRAMIENTA UTILIZADA PARA VALORAR LOS PENSAMIENTOS Y SENTIMIENTOS DE LA FAMILIA Y LA COMUNIDAD SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN (SD). (Padre/madre/representante de un chico con SD)

LUGAR Y FECHA: Pasaje, 24 de julio 2012

ENTREVISTADOR: Lcda. Nelly Ramón Q.

ENTREVISTADO: "María Paz"

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO:

Edad: 60 años **Sexo:** femenino **Etnia:** mestiza **Estado Civil:** casada

Nivel Educativo: Primaria **Ocupación:** QQ.DD. **Ingreso mensual:** ..

Grupo Familiar en números (cuántas personas integran su familia): 6 personas

Lugar que ocupa su hijo(a) con S.D: Sexto

Vivienda: a) propia...x...b) arrendada... c) familiar.d) prestada.....

Está afiliado a una entidad de salud: a) Seguro campesino__ b) IESS; c) No está afiliado x



A) PENSAMIENTOS:

1. ¿Qué ideas tenía usted con respecto al SD antes de tener un/a hijo/a con SD?

Describalas:

Mejor dicho mucho analizo eso, nunca los trato, nunca investigó nada, hasta que tuvo a su hijo.

2. Describa con sus propias palabras los primeros pensamientos que pasaron por su mente al momento en que le diagnosticaron a su hijo/a SD:

Cómo lo voy a criar, cómo lo voy a tratar, le pasaron muchas cosas por su mente, porque casi lo aborto, pero bueno ya vino y tenía que criarlo.

3. Cree que su forma de vida cambió a partir del nacimiento de su hijo/a con SD.

a.-SI x b.- NO.....

Ya que con él tuvimos que responsabilizarnos más, mi esposo también ya que era irresponsable.

4. Desde el nacimiento de su hijo (a) con S.D., que valores o actitudes se han desarrollado en Ud.: Ordene según grado de importancia:

Responsabilidad (1)	Tiempo en familia (3)	Respeto (4)
Sana convivencia familiar (2)	Comprensión (5)	

5. Siente la necesidad de dar un trato especial a su hijo/a con SD?

a.- SI..... b.- NO.....x...

Explique por qué: Yo lo tengo que tratar como normal, siempre lo he visto como normal.

6. ¿Ha sido sujeto de burla su hijo (a) con S.D. en su presencia de parte de otras personas?

a.- Siempre.... b.- Casi siempre..... c.- A veces...x..... d.- Nunca.....

7. Expresar en pocas líneas cuáles son sus pensamientos actuales con respecto al SD:

Que tiene una pequeña discapacidad que me va acompañar toda la vida, yo lo tuve a una edad avanzada.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

B. SENTIMIENTOS:

8. Considera que su hijo(a) con S.D., manifiesta mayor ternura que los demás.

- a.- De acuerdo...x.... b.- Casi de acuerdo.....
c.- No muy de acuerdo.....d.- En desacuerdo... ..

Explique: Porque ellos con buenas maneras hace las cosas a la mala no quiere.

9. Ha tenido sensaciones de rechazo hacia su hijo(a) con SD.

- a.- Siempre..... b.- Frecuentemente.....
c.- A veces..... d.- Nunca.....x....

En caso que su respuesta sea siempre o Casi siempre; describa cuando ha sentido tristeza y en qué circunstancias:

10. Siente tristeza por la situación de su hijo/a con SD.

- a.- Siempre..... b.- Casi siempre... c.- A veces... d.- Nunca...x...

En caso que su respuesta sea siempre o Casi siempre; describa cuando ha sentido tristeza y en qué circunstancias:

11. Los sentimientos hacia su pareja han cambiado desde el nacimiento de su hijo/a con SD.

- a.- Sí. --x-- b.- No..... No Responde. -----.

En caso de responder SI o NO Explique por qué.

Ya me he dado cuenta de que ha cambiado nos unimos más, aunque un tiempo nos separamos.

C) AL INTERIOR DE LA FAMILIA

12. El S.D. es un tema predominante en las conversaciones en familia.

- a.- Siempre.... b.- Casi siempre.....c.- A veces...x..... d.- Nunca.....



UNIVERSIDAD DE CUENCA

13. El cuidado de su hijo/a con SD es una tarea compartida por todos los miembros de la familia.

a.- Siempre...x. b.- Casi siempre..... c.- A veces...x..... d.- Nunca.....

14. De los siguientes miembros de la familia, señale a los dos más importantes que intervienen en el cuidado de su hijo/a con SD:

Papá (2) mamá (1) hermanos(as) () abuelos () tíos ()
) empleada () ninguno () otros ()

15. En su hogar tienen conocimiento sobre el Síndrome de Down.

Si (x) No ()

16. Indique tres características físicas por las que usted reconoce a las personas que tienen Síndrome de Down.

1. no actúan como los demás
2. rasgos físicos.
3. son cariñosos.

17. Considera que a raíz del nacimiento de su hijo(a), con Síndrome de Down la convivencia familiar se ha:

Fortalecido: (x) Deteriorado: () Se mantiene: () Otros: ()
Explique por qué: Porque hay más unión familiar.

18. ¿Su hijo/a con SD tiene responsabilidades al igual que los demás miembros de la familia?

a.- Sí...x. b.- No.....

Explique: Es irresponsable no obedece.

19. ¿Su hijo/a con SD tiene ciertos privilegios en relación a sus hermanos?

a.- Sí.....x.....b.- No.....

Cuáles: Estamos más pendientes de él, el papá e compra cosas que a los otros hijos.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

D) .AL NIVEL DE LA COMUNIDAD

20. ¿Cree usted que existen apoyos en el nivel educativo para su hijo/a con SD?

- a.- De acuerdo: () b.- Casi de acuerdo: (x)
c.- No muy de acuerdo: () d.- En desacuerdo; ()

21. ¿Considera que los profesionales que trabajan con su hijo/a con SD están preparados para darle la atención adecuada?

- a.- De acuerdo () b.- Casi de acuerdo ()
c.- No muy de acuerdo (x) d.- En desacuerdo ()

22. Su hijo /a con S.D. participa activamente en diferentes eventos de la comunidad.

- a.- Siempre: (x) b.- Casi siempre: () c.- A veces: () d.- Nunca: ()
x)

23. Señale las actividades que su hijo/a con S.D., participa en la comunidad.

- Deportiva: (x) Social: (x) Cultural: (x) Otros: () Ninguna: ()

24. Considera usted que la comunidad a la que pertenece acepta o rechaza a las personas con S.D. Encierre en un círculo su opinión:

- a.- Acepta (x) b.- Rechaza () c.-No contesta ()

25. A más de Fundación Cariño conoce Ud. Si existe en nuestra ciudad otra entidad, programa o proyecto para niños(as) adolescentes y jóvenes con S.D.

SI.....x..... NO:.....

Cuál: Manuela Espejo.

26. ¿Existen en su comunidad programas de inclusión laboral que apoye a su hijo/a con SD con la oferta de un empleo?

- a.- Si (x) b.- No () c.- No Conoce ()



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Encuesta N° 7

HERRAMIENTA UTILIZADA PARA VALORAR LOS PENSAMIENTOS Y SENTIMIENTOS DE LA FAMILIA Y LA COMUNIDAD SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN (SD). (Padre/madre/representante de un chico con SD)

LUGAR Y FECHA: Cdla. La Yadira 11 de julio 2012

ENTREVISTADOR: Lcda. Nelly Ramón Q.

ENTREVISTADO: "Homero"

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO:

Edad: 37 años **Sexo:** masculino **Etnia:** mestiza **Estado Civil:** Unión Libre
Nivel Educativo: Primaria **Ocupación:** Albañil. **Ingreso mensual:** \$100 semanal.

Grupo Familiar en números (cuántas personas integran su familia): 6 personas
Lugar que ocupa su hijo(a) con S.D.: primero

Vivienda: a) propia.....b) arrendada x c) familiar.d) prestada.....

Está afiliado a una entidad de salud: a) Seguro campesino____ b) IESS ____ c) No está afiliado x

A) PENSAMIENTOS:

1. ¿Qué ideas tenía usted con respecto al SD antes de tener un/a hijo/a con SD?

Descríbalas:

Bueno ninguna porque no había conocido a nadie con esa enfermedad.

2. Describa con sus propias palabras los primeros pensamientos que pasaron por su mente al momento en que le diagnosticaron a su hijo/a SD:

Que no es mi hijo, que es un castigo de Dios, no lo aceptaba...

3. Cree que su forma de vida cambió a partir del nacimiento de su hijo/a con SD.

a.-SI x .b.- NO.....

Explique su respuesta: Me despreocupe de mi familia, era mi primer hijo, estaba esperando un hijo sano.

4. Desde el nacimiento de su hijo (a) con S.D., que valores o actitudes se han desarrollado en Ud.: Ordene según grado de importancia:

Responsabilidad (1)

Tiempo en familia (2)

Respeto (4)

Autora: Lic. Nelly del Rocío Ramón Quezada



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Sana convivencia familiar (5) Comprensión (3)

5. Siente la necesidad de dar un trato especial a su hijo/a con SD?

a.- SI..... b.- NO...x.....

Explique por qué. Porque para mí es igual a su hermano.

17. ¿Ha sido sujeto de burla su hijo (a) con S.D. en su presencia de parte de otras personas?

a.- Siempre.... b.- Casi siempre..... c.- A veces..... d.-

Nunca...x.....

25 Expresé en pocas líneas cuáles son sus pensamientos actuales con respecto al SD:

Que es una enfermedad y que debo aceptarla.

B) SENTIMIENTOS:

26 Considera que su hijo(a) con S.D., manifiesta mayor ternura que los demás.

a.- De acuerdo...x..... b.- Casi de acuerdo.....

c.- No muy de acuerdo.....d.- En desacuerdo... ..

Explique: Es cariñoso y expresa sus sentimientos.

27 Ha tenido sensaciones de rechazo hacia su hijo(a) con SD.

a.- Siempre..... b.- Frecuentemente.....

c.- A veces...x..... d.- Nunca.....

En caso que su respuesta sea siempre o Frecuentemente describa una situación en que haya tenido tal sensación de rechazo hacia su hijo y las circunstancias en que hizo su aparición:

28 Siente tristeza por la situación de su hijo/a con SD.

a.- Siempre..... b.- Casi siempre... c.- A veces...x d.-

Nunca.....

En caso que su respuesta sea siempre o Casi siempre; describa cuando ha sentido tristeza y en qué circunstancias:

Porque piensa de que si le llega a faltar que será de él.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

29 Los sentimientos hacia su pareja han cambiado desde el nacimiento de su hijo/a con SD.

a.- Sí. ----- b.- No...x...No Responde. -----.

En caso de responder SI o NO Explique por qué?

Porque se ha dedicado más a su hijo, lo ha olvidado a su compañero.

C) AL INTERIOR DE LA FAMILIA

30 El S.D. es un tema predominante en las conversaciones en familia.

a.- Siempre.... b.- Casi siempre.....c.- A veces...x..... d.- Nunca.....

31 El cuidado de su hijo/a con SD es una tarea compartida por todos los miembros de la familia.

a.- Siempre.... b.- Casi siempre..... c.- A veces...x..... d.- Nunca.....

32 De los siguientes miembros de la familia, señale a los dos más importantes que intervienen en el cuidado de su hijo/a con SD:

Papá (2) mamá (1) hermanos (as) () abuelos () tíos ()
empleada () ninguno () otros ()

33 En su hogar tienen conocimiento sobre el Síndrome de Down.

Si () No (x)

16. Indique tres características físicas por las que usted reconoce a las personas que tienen Síndrome de Down.

1. la cara
2. son amistosos.
3. las manos son pequeñas y anchas.

24. Considera que a raíz del nacimiento de su hijo(a), con Síndrome de Down la convivencia familiar se ha :

Fortalecido: () Deteriorado: () Se mantiene: (x) Otros: ()
Explique por qué:



UNIVERSIDAD DE CUENCA

28 ¿Su hijo/a con SD tiene responsabilidades al igual que los demás miembros de la familia?

a.- Sí x.... b.- No.....

Explique:...

29 ¿Su hijo/a con SD tiene ciertos privilegios en relación a sus hermanos?

a.- Sí.....b.- No.....x.....

Cuáles:

D).AL NIVEL DE LA COMUNIDAD

30 ¿Cree usted que existen apoyos en el nivel educativo para su hijo/a con SD.

a.- De acuerdo: () b.- Casi de acuerdo: ()
c.- No muy de acuerdo: (x) d.- En desacuerdo; ()

31 ¿Considera que los profesionales que trabajan con su hijo/a con SD están preparados para darle la atención adecuada?

a.- De acuerdo () b.- Casi de acuerdo ()
c.- No muy de acuerdo (x) d.- En desacuerdo ()

32 Su hijo /a con S.D. participa activamente en diferentes eventos de la comunidad.

a.- Siempre: () b.- Casi siempre: () c.- A veces: () d.- Nunca:
(x)

23. Señale las actividades que su hijo/a con S.D., participa en la comunidad.

Deportiva: () Social: () Cultural: () Otros: () Ninguna: (x)

24. Considera usted que la comunidad a la que pertenece acepta o rechaza a las personas con S.D. Encierre en un círculo su opinión:

a.- Acepta (x) b.- Rechaza () c.-No contesta ()



UNIVERSIDAD DE CUENCA

25. A más de Fundación Cariño conoce Ud. Si existe en nuestra ciudad otra entidad, programa o proyecto para niños(as) adolescentes y jóvenes con S.D.

SI.....

NO:.....x.....

Cuál:.....

27. ¿Existe en su comunidad programas de inclusión laboral que apoye a su hijo/a con SD con la oferta de un empleo?

a.- Si () b.- No (x) c.- No Conoce ()



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Encuesta N° 8

HERRAMIENTA UTILIZADA PARA VALORAR LOS PENSAMIENTOS Y SENTIMIENTOS DE LA FAMILIA Y LA COMUNIDAD SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN (SD). (Padre/madre/representante de un chico con SD)

LUGAR Y FECHA: Pasaje, 13 de julio 2012

ENTREVISTADOR: Lcda. Nelly Ramón Q.

ENTREVISTADO: "Ronny"

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO:

Edad: 54 años **Sexo:** masculino **Etnia:** mestiza **Estado Civil:** Unión Libre
Nivel Educativo: Superior **Ocupación:** Profesor. **Ingreso mensual:** \$1.200

Grupo Familiar en números (cuántas personas integran su familia): 4 personas

Lugar que ocupa su hijo(a) con S.D: Primero

Vivienda: a) propia.....b) arrendada x c) familiar.d) prestada.....

Está afiliado a una entidad de salud: a) Seguro campesino__ b) IESS; x c) No está afiliado

A) PENSAMIENTOS:

1. ¿Qué ideas tenía usted con respecto al SD antes de tener un/a hijo/a con SD?

Descríbalas:

Que son personas enfermas y que con tratamiento pueden mejorar su situación.

2. Describa con sus propias palabras los primeros pensamientos que pasaron por su mente al momento en que le diagnosticaron a su hijo/a SD:

Que no es mi hija, que es una equivocación, que la culpable era mi mujer, me resistía a creerlo aún más cuando me dijeron que tenía soplo al corazón y además estrabismo.

3. Cree que su forma de vida cambió a partir del nacimiento de su hijo/a con SD.

a.-SI x .b.- NO.....

Pues no lo aceptaba, me costó mucho, hasta que me separé de la madre de mis hijos un buen tiempo.

Autora: Lic. Nelly del Rocío Ramón Quezada



UNIVERSIDAD DE CUENCA

4. Desde el nacimiento de su hijo (a) con S.D., que valores o actitudes se han desarrollado en Ud.: Ordene según grado de importancia:

Responsabilidad (2) Tiempo en familia (1) Respeto (4)
Sana convivencia familiar (5) Comprensión (3)

5. Siente la necesidad de dar un trato especial a su hijo/a con SD?

a.- SI...x.... b.- NO.....

Explique por qué. Porque se merece, por su condición y además por la salud delicada.

6. ¿Ha sido sujeto de burla su hijo (a) con S.D. en su presencia de parte de otras personas?

a.- Siempre.... b.- Casi siempre..... c.- A veces...x..... d.- Nunca.....

7. Exprese en pocas líneas cuáles son sus pensamientos actuales con respecto al SD:

Que es una discapacidad que afecta en la neurona y tiene sus características especiales, “alteran los cromosomas”.

B) SENTIMIENTOS:

8. Considera que su hijo(a) con S.D., manifiesta mayor ternura que los demás.

a.- De acuerdo...x.... b.- Casi de acuerdo.....
c.- No muy de acuerdo.....d.- En desacuerdo... ..

Explique: Son cariñosos y lo expresan a su manera con abrazos, besos.

9. Ha tenido sensaciones de rechazo hacia su hijo(a) con SD.

a.- Siempre..... b.- Frecuentemente.....
c.- A veces.....x... d.- Nunca.....

En caso que su respuesta sea siempre o Frecuentemente describa una situación en que haya tenido tal sensación de rechazo hacia su hijo y las circunstancias en que hizo su aparición:

10. Siente tristeza por la situación de su hijo/a con SD.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

a.- Siempre..... b.- Casi siempre... c.- A veces ..x... d.-
Nunca.....

En caso que su respuesta sea siempre o Casi siempre; describa cuando ha sentido tristeza y en qué circunstancias:

11. Los sentimientos hacia su pareja han cambiado desde el nacimiento de su hijo/a con SD.

a.- Sí. --x---- b.- No.....No Responde. -----.

En caso de responder SI o NO Explique por qué?

Porque la culpable de que naciera mi hija así, decía yo no tengo hijos así.

C) AL INTERIOR DE LA FAMILIA

12. El S.D. es un tema predominante en las conversaciones en familia.

a.- Siempre.... b.- Casi siempre.....c.- A veces...x..... d.- Nunca.....

13. El cuidado de su hijo/a con SD es una tarea compartida por todos los miembros de la familia.

a.- Siempre.... b.- Casi siempre..... c.- A veces...x..... d.-
Nunca.....

14. De los siguientes miembros de la familia, señale a los dos más importantes que intervienen en el cuidado de su hijo/a con SD:

Papá (2) mamá (1) hermanos(as) () abuelos () tíos ()
) empleada () ninguno () otros ()

15. En su hogar tienen conocimiento sobre el Síndrome de Down.

Si () No (x)

16. Indique tres características físicas por las que usted reconoce a las personas que tienen Síndrome de Down.

1. rasgos físicos
2. son cariñosos.
3. ojos rasgados



UNIVERSIDAD DE CUENCA

23. Considera que a raíz del nacimiento de su hijo(a), con Síndrome de Down la convivencia familiar se ha :

Fortalecido: () Deteriorado: () Se mantiene: (x) Otros: ()

Explique por qué: Con la paciencia de toda la familia

24. ¿Su hijo/a con SD tiene responsabilidades al igual que los demás miembros de la familia?

a.- Sí...x. b.- No.....

Explique: de acuerdo a su condición.

25. ¿Su hijo/a con SD tiene ciertos privilegios en relación a sus hermanos?

a.- Sí...x.....b.- No.....

Cuáles: Se le da lo que pide, por miedo a que le pase algo.

D).AL NIVEL DE LA COMUNIDAD

26. ¿Cree usted que existen apoyos en el nivel educativo para su hijo/a con SD.

a.- De acuerdo: () b.- Casi de acuerdo: (x)

c.- No muy de acuerdo: () d.- En desacuerdo; ()

27. ¿Considera que los profesionales que trabajan con su hijo/a con SD están preparados para darle la atención adecuada?

a.- De acuerdo () b.- Casi de acuerdo (x)

c.- No muy de acuerdo () d.- En desacuerdo ()

28. Su hijo /a con S.D. participa activamente en diferentes eventos de la comunidad.

a.- Siempre: (x) b.- Casi siempre: (x) c.- A veces: () d.- Nunca: (x)

23. Señale las actividades que su hijo/a con S.D., participa en la comunidad.

Deportiva: (x) Social: () Cultural: (x) Otros: () Ninguna: ()

24. Considera usted que la comunidad a la que pertenece acepta o rechaza a las personas con S.D. Encierre en un círculo su opinión:

a.- Acepta (x) b.- Rechaza () c.-No contesta ()



UNIVERSIDAD DE CUENCA

25. A más de Fundación Cariño conoce Ud. Si existe en nuestra ciudad otra entidad, programa o proyecto para niños(as) adolescentes y jóvenes con S.D.

SI.....

NO:....x.....

Cuál:

.....

27. ¿Existe en su comunidad programas de inclusión laboral que apoye a su hijo/a con SD con la oferta de un empleo?

a.- Si () b.- No (x) c.- No Conoce ()



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Encuesta N° 9

HERRAMIENTA UTILIZADA PARA VALORAR LOS PENSAMIENTOS Y SENTIMIENTOS DE LA FAMILIA Y LA COMUNIDAD SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN (SD). (Padre/madre/representante de un chico con SD)

LUGAR Y FECHA: Pasaje, 17 de julio 2012

ENTREVISTADOR: Lcda. Nelly Ramón Q.

ENTREVISTADO: "Mario"

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO:

Edad: 50 años **Sexo:** masculino **Etnia:** mestiza **Estado Civil:** casado

Nivel Educativo: Bachiller **Ocupación:** Comerciante **Ingreso mensual:** \$500

Grupo Familiar en números (cuántas personas integran su familia): 5 personas

Lugar que ocupa su hijo(a) con S.D: Segunda

Vivienda: a) propia...x....b) arrendada... c) familiar.d) prestada.....

Está afiliado a una entidad de salud: a) Seguro campesino__ b) IESS; x c) No está afiliado

A) PENSAMIENTOS:

1. ¿Qué ideas tenía usted con respecto al SD antes de tener un/a hijo/a con SD?

Descríbalas:

La verdad yo no sabía que es eso del síndrome de Down, yo le decía que eran enfermitos.

2. Describa con sus propias palabras los primeros pensamientos que pasaron por su mente al momento en que le diagnosticaron a su hijo/a SD:

Bueno me sorprendió un poco, pero le di gracias a Dios por darme una hija, y pensé que debo cuidarla más que a mi primera hija por ser así.

3. Cree que su forma de vida cambió a partir del nacimiento de su hijo/a con SD.

a.-SI .b.- NO...x.....

La acepté y estuve con mi esposa acompañándola el poco tiempo que podía, era militar activo y no pasaba mucho tiempo en casa.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

4. Desde el nacimiento de su hijo (a) con S.D., que valores o actitudes se han desarrollado en Ud.: Ordene según grado de importancia:

Responsabilidad (1) Tiempo en familia (2) Respeto (4)
Sana convivencia familiar (3) Comprensión (5)

5. Siente la necesidad de dar un trato especial a su hijo/a con SD?

a.- SI..... b.- NO...x.....

Explique por qué: Porque le veo y la trato igual que mis otros hijos.

6. ¿Ha sido sujeto de burla su hijo (a) con S.D. en su presencia de parte de otras personas?

a.- Siempre.... b.- Casi siempre..... c.- A veces...x..... d.-
Nunca.....

18. Exprese en pocas líneas cuáles son sus pensamientos actuales con respecto al SD:

Son niños que nacen con una discapacidad.

B.) SENTIMIENTOS:

19. Considera que su hijo(a) con S.D., manifiesta mayor ternura que los demás.

a.- De acuerdo...x.... b.- Casi de acuerdo.....
c.- No muy de acuerdo.....d.- En desacuerdo... ..

Explique: Es muy cariñosa.

20. Ha tenido sensaciones de rechazo hacia su hijo(a) con SD.

a.- Siempre..... b.- Frecuentemente.....
c.- A veces..... d.- Nunca.....x.....

21. Siente tristeza por la situación de su hijo/a con SD.

a.- Siempre..... b.- Casi siempre... c.- A veces... d.- Nunca.....x.....

En caso que su respuesta sea siempre o Casi siempre; describa cuando ha sentido tristeza y en qué circunstancias:



UNIVERSIDAD DE CUENCA

22. Los sentimientos hacia su pareja han cambiado desde el nacimiento de su hijo/a con SD.

a.- Sí. ---x--- b.- No..... No Responde. -----.

En caso de responder SI o NO Explique por qué:

Se ha fortalecido y admiro a mi esposa.

C) AL INTERIOR DE LA FAMILIA

23. El S.D. es un tema predominante en las conversaciones en familia.

a.- Siempre.... b.- Casi siempre.....c.- A veces..... d.- Nunca...x....

24. El cuidado de su hijo/a con SD es una tarea compartida por todos los miembros de la familia.

a.- Siempre...x. b.- Casi siempre...x... c.- A veces..... d.- Nunca.....

25. De los siguientes miembros de la familia, señale a los dos más importantes que intervienen en el cuidado de su hijo/a con SD:

Papá () mamá (1) hermanos(as) (2) abuelos () tíos ()
empleada () ninguno () otros ()

26. En su hogar tienen conocimiento sobre el Síndrome de Down.

Si () No (x)

16. Indique tres características físicas por las que usted reconoce a las personas que tienen Síndrome de Down.

1. sus ojos rasgados
2. son cariñosos
3. manos pequeñas y gruesas.

17. Considera que a raíz del nacimiento de su hijo(a), con Síndrome de Down la convivencia familiar se ha:

Fortalecido: (x) Deteriorado: () Se mantiene: () Otros: ()
Explique por qué: Con mi esposa nos hemos unido más.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

25. ¿Su hijo/a con SD tiene responsabilidades al igual que los demás miembros de la familia?

a.- Sí.... b.- No...x.....

Explique: Al igual que sus otros hermanos no, pero si tienen responsabilidades.

26. ¿Su hijo/a con SD tiene ciertos privilegios en relación a sus hermanos?

a.- Sí.....x.....b.- No.....

Cuáles: En ciertas ocasiones.

D).AL NIVEL DE LA COMUNIDAD

27. ¿Cree usted que existen apoyos en el nivel educativo para su hijo/a con SD?

a.- De acuerdo: () b.- Casi de acuerdo: (x)

c.- No muy de acuerdo: () d.- En desacuerdo; ()

28. ¿Considera que los profesionales que trabajan con su hijo/a con SD están preparados para darle la atención adecuada?

a.- De acuerdo () b.- Casi de acuerdo (x)

c.- No muy de acuerdo () d.- En desacuerdo ()

29. Su hijo /a con S.D. participa activamente en diferentes eventos de la comunidad.

a.- Siempre: () b.- Casi siempre: (x) c.- A veces: () d.- Nunca: (x)

23. Señale las actividades que su hijo/a con S.D., participa en la comunidad.

Deportiva: (x) Social: (x) Cultural: () Otros: () Ninguna: ()

24. Considera usted que la comunidad a la que pertenece acepta o rechaza a las personas con S.D. Encierre en un círculo su opinión:

a.- Acepta (x) b.- Rechaza () c.-No contesta ()



UNIVERSIDAD DE CUENCA

25. A más de Fundación Cariño conoce Ud. Si existe en nuestra ciudad otra entidad, programa o proyecto para niños(as) adolescentes y jóvenes con S.D.

SI.....x.....

NO:.....

Cuál: hipo terapia.

27. ¿Existe en su comunidad programas de inclusión laboral que apoye a su hijo/a con SD con la oferta de un empleo?

a.- Si () b.- No (x) c.- No Conoce ()



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Encuesta Nº 10

HERRAMIENTA UTILIZADA PARA VALORAR LOS PENSAMIENTOS Y SENTIMIENTOS DE LA FAMILIA Y LA COMUNIDAD SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN (SD). (Padre/madre/representante de un chico con SD)

LUGAR Y FECHA: Pasaje, 13 de julio 2012

ENTREVISTADOR: Lcda. Nelly Ramón Q.

ENTREVISTADO: "Pablo."

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO:

Edad: 76 años **Sexo:** masculino **Etnia:** mestiza **Estado Civil:** casado

Nivel Educativo: Bachiller **Ocupación:** jubilado. **Ingreso mensual:** \$500

Grupo Familiar en números (cuántas personas integran su familia): 3 personas

Lugar que ocupa su hijo(a) con S.D: Tercero

Vivienda: a) propia...x....b) arrendada... c) familiar.d) prestada.....

Está afiliado a una entidad de salud: a) Seguro campesino__ b) IESS; x c) No está afiliado _

A) PENSAMIENTOS:

1. ¿Qué ideas tenía usted con respecto al SD antes de tener un/a hijo/a con SD?

Describalas:

Bueno se le decía mongolitos, personalmente a mí me parecen que es una enfermedad, que no tiene cura.

2. Describa con sus propias palabras los primeros pensamientos que pasaron por su mente al momento en que le diagnosticaron a su hijo/a SD:

Le culpe a mi mujer decía que fue culpa de ella, yo no quería tener más hijos, y me dio pena porque fue mi único hijo varón.

3. Cree que su forma de vida cambió a partir del nacimiento de su hijo/a con SD.

a.-SI x .b.- NO.....

Solo de verlo me sentía triste, me aleje de mi esposa, en lo que se refiere a la relación marital.

4. Desde el nacimiento de su hijo (a) con S.D., que valores o actitudes se han desarrollado en Ud.: Ordene según grado de importancia:



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Responsabilidad (1) Tiempo en familia (3) Respeto (5)
Sana convivencia familiar (4) Comprensión (2)

5. Siente la necesidad de dar un trato especial a su hijo/a con SD?

a.- SI...x.... b.- NO.....

Explique por qué:

6. ¿Ha sido sujeto de burla su hijo (a) con S.D. en su presencia de parte de otras personas?

a.- Siempre.... b.- Casi siempre..... c.- A veces...x..... d.-
Nunca.....

7. Exprese en pocas líneas cuáles son sus pensamientos actuales con respecto al SD:

Que es una discapacidad que puede influir la edad de la mujer.

B) SENTIMIENTOS:

8. Considera que su hijo(a) con S.D., manifiesta mayor ternura que los demás.

a.- De acuerdo...x.... b.- Casi de acuerdo.....
c.- No muy de acuerdo.....d.- En desacuerdo... ..

Explique: Son cariñosos y lo expresan con facilidad.

9. Ha tenido sensaciones de rechazo hacia su hijo(a) con SD.

a.- Siempre..... b.- Frecuentemente.....
c.- A veces...x.... d.- Nunca.....

10. Siente tristeza por la situación de su hijo/a con SD.

a.- Siempre..... b.- Casi siempre... c.- A veces x... d.- Nunca.....

En caso que su respuesta sea siempre o Casi siempre; describa cuando ha sentido tristeza y en qué circunstancias: De ver como no es preparado como mis hijas, Diosito lindo que se haga su voluntad con mi hijo y luego conmigo.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

11. Los sentimientos hacia su pareja han cambiado desde el nacimiento de su hijo/a con SD.

a.- Sí. ----- b.- No...x... No Responde. -----.

En caso de responder SI o NO Explique por qué:

Actualmente no, nos apoyamos y nos comprendemos.

.

C) AL INTERIOR DE LA FAMILIA

12. El S.D. es un tema predominante en las conversaciones en familia.

a.- Siempre.... b.- Casi siempre.....c.- A veces...x..... d.- Nunca...x....

13. El cuidado de su hijo/a con SD es una tarea compartida por todos los miembros de la familia.

a.- Siempre.... b.- Casi siempre...x... c.- A veces..... d.-
Nunca.....

14De los siguientes miembros de la familia, señale a los dos más importantes que intervienen en el cuidado de su hijo/a con SD:

Papá () mamá (1) hermanos(as) (2) abuelos () tíos ()
empleada () ninguno () otros ()

15. En su hogar tienen conocimiento sobre el Síndrome de Down.

Si (x) No ()

16. Indique tres características físicas por las que usted reconoce a las personas que tienen Síndrome de Down.

1. rasgos físicos
2. son amorosos
3. son alegres

17. Considera que a raíz del nacimiento de su hijo(a), con Síndrome de Down la convivencia familiar se ha:

Fortalecido: () Deteriorado: () Se mantiene: (x) Otros: ()



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Explique por qué: Tratamos de tener y mantener nuestro respeto y amor familiar.

18¿Su hijo/a con SD tiene responsabilidades al igual que los demás miembros de la familia?

a.- Sí...x. b.- No.....

Explique: De acuerdo a su situación.

19¿Su hijo/a con SD tiene ciertos privilegios en relación a sus hermanos?

a.- Sí.....x.....b.- No.....

Cuáles: Se le da lo que pide.

D).AL NIVEL DE LA COMUNIDAD

20¿Cree usted que existen apoyos en el nivel educativo para su hijo/a con SD?

a.- De acuerdo: () b.- Casi de acuerdo: (x)

c.- No muy de acuerdo: () d.- En desacuerdo; ()

21 ¿Considera que los profesionales que trabajan con su hijo/a con SD están preparados para darle la atención adecuada?

a.- De acuerdo () b.- Casi de acuerdo (x)

c.- No muy de acuerdo () d.- En desacuerdo ()

22Su hijo /a con S.D. participa activamente en diferentes eventos de la comunidad.

a.- Siempre: (x) b.- Casi siempre: () c.- A veces: () d.- Nunca: (x)

23. Señale las actividades que su hijo/a con S.D., participa en la comunidad.

Deportiva: (x) Social: (x) Cultural: (x) Otros: () Ninguna: ()

24. Considera usted que la comunidad a la que pertenece acepta o rechaza a las personas con S.D. Encierre en un círculo su opinión:

a.- Acepta (x) b.- Rechaza () c.-No contesta ()



UNIVERSIDAD DE CUENCA

25. A más de Fundación Cariño conoce Ud. Si existe en nuestra ciudad otra entidad, programa o proyecto para niños(as) adolescentes y jóvenes con S.D.

SI.....

NO:....x.....

Cuál:

.....

27. ¿Existe en su comunidad programas de inclusión laboral que apoye a su hijo/a con SD con la oferta de un empleo?

a.- Si () b.- No (X) c.- No Conoce ()



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Encuesta Nº 11

HERRAMIENTA UTILIZADA PARA VALORAR LOS PENSAMIENTOS Y SENTIMIENTOS DE LA FAMILIA Y LA COMUNIDAD SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN (SD). (Padre/madre/representante de un chico con SD)

LUGAR Y FECHA: Pasaje, 23 de julio 2012

ENTREVISTADOR: Lcda. Nelly Ramón Q.

ENTREVISTADO: "NN"

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO:

Edad: 48 años **Sexo:** masculino **Etnia:** mestizo **Estado Civil:** casado

Nivel Educativo: Bachiller **Ocupación:** Comerciante. **Ingreso mensual:** \$500.

Grupo Familiar en números (cuántas personas integran su familia): 4 personas

Lugar que ocupa su hijo(a) con S.D: Primera

Vivienda: a) propia...x....b) arrendada... c) familiar.d) prestada.....

Está afiliado a una entidad de salud: a) Seguro campesino__ b) IESS; c) No está afiliado x

A) PENSAMIENTOS:

1. ¿Qué ideas tenía usted con respecto al SD antes de tener un/a hijo/a con SD?

Descríbalas:

La verdad yo no sabía que es eso del síndrome de Down, yo le decía que eran enfermitos.

2. Describa con sus propias palabras los primeros pensamientos que pasaron por su mente al momento en que le diagnosticaron a su hijo/a SD:

Bueno me sorprendió un poco pero le di gracias a Dios por darme una hija y pensé que debo cuidarla más que mi primera hija por ser así

3. Cree que su forma de vida cambió a partir del nacimiento de su hijo/a con SD.

a.-SI x .b.- NO x...

La acepte y estuve co mi esposa acompañándole era poco tiempo que podía, era militar activo y no pasaba mucho tiempo en casa.

4. Desde el nacimiento de su hijo (a) con S.D., que valores o actitudes se han desarrollado en Ud.: Ordene según grado de importancia:

Autora: Lic. Nelly del Rocío Ramón Quezada



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Responsabilidad (1) Tiempo en familia (2) Respeto (4)
Sana convivencia familiar (3) Comprensión (5)

5. Siente la necesidad de dar un trato especial a su hijo/a con SD?

a.- SI..... b.- NO.....x...

Explique por qué: La trato igual que a mis otros hijos.

6. ¿Ha sido sujeto de burla su hijo (a) con S.D. en su presencia de parte de otras personas?

a.- Siempre.... b.- Casi siempre..... c.- A veces...x..... d.-
Nunca.....

7. Exprese en pocas líneas cuáles son sus pensamientos actuales con respecto al SD:

Son niños que nacen con alguna discapacidad.

B) SENTIMIENTOS:

8. Considera que su hijo(a) con S.D., manifiesta mayor ternura que los demás.

a.- De acuerdo...x.... b.- Casi de acuerdo.....
c.- No muy de acuerdo.....d.- En desacuerdo... ..

Explique: Es muy cariñosa

9. Ha tenido sensaciones de rechazo hacia su hijo(a) con SD.

a.- Siempre..... b.- Frecuentemente.....
c.- A veces..... d.- Nunca...x.....

10. Siente tristeza por la situación de su hijo/a con SD.

a.- Siempre..... b.- Casi siempre... c.- A veces x... d.- Nunca.....

En caso que su respuesta sea siempre o Casi siempre; describa cuando ha sentido tristeza y en qué circunstancias:



UNIVERSIDAD DE CUENCA

11. Los sentimientos hacia su pareja han cambiado desde el nacimiento de su hijo/a con SD.

- a.- Sí. --x--- b.- No..... No Responde. -----.

En caso de responder SI o NO Explique por qué:

Se ha fortalecido y admiro a mi esposa...

C) AL INTERIOR DE LA FAMILIA

12. El S.D. es un tema predominante en las conversaciones en familia.

- a.- Siempre.... b.- Casi siempre.....c.- A veces..... d.- Nunca...x....

13. El cuidado de su hijo/a con SD es una tarea compartida por todos los miembros de la familia.

- a.- Siempre.... b.- Casi siempre...x... c.- A veces x... d.- Nunca.....

14. De los siguientes miembros de la familia, señale a los dos más importantes que intervienen en el cuidado de su hijo/a con SD:

Papá () mamá (1) hermanos(as) (2) abuelos () tíos ()
empleada () ninguno () otros ()

15. En su hogar tienen conocimiento sobre el Síndrome de Down.

Si () No (x)

16. Indique tres características físicas por las que usted reconoce a las personas que tienen Síndrome de Down.

1. ojos achinados
2. su estatura
3. son cariñosos.

17. Considera que a raíz del nacimiento de su hijo(a), con Síndrome de Down la convivencia familiar se ha:

Fortalecido: (x) Deteriorado: () Se mantiene: () Otros: ()
Explique por qué: co mi esposa nos hemos unido más.

18. ¿Su hijo/a con SD tiene responsabilidades al igual que los demás miembros de la familia?



UNIVERSIDAD DE CUENCA

a.- Sí.... b.- No...x.....

Explique: Ella tiende la cama, arregla su cuarto se asea.

19. ¿Su hijo/a con SD tiene ciertos privilegios en relación a sus hermanos?

a.- Sí.....x.....b.- No.....

Cuáles: En ciertas ocasiones.

D).AL NIVEL DE LA COMUNIDAD

20. ¿Cree usted que existen apoyos en el nivel educativo para su hijo/a con SD?

a.- De acuerdo: () b.- Casi de acuerdo: (x)

c.- No muy de acuerdo: () d.- En desacuerdo; ()

21. ¿Considera que los profesionales que trabajan con su hijo/a con SD están preparados para darle la atención adecuada?

a.- De acuerdo () b.- Casi de acuerdo (x)

c.- No muy de acuerdo () d.- En desacuerdo ()

22. Su hijo /a con S.D. participa activamente en diferentes eventos de la comunidad.

a.- Siempre: () b.- Casi siempre: (x) c.- A veces: () d.- Nunca: ()

23. Señale las actividades que su hijo/a con S.D., participa en la comunidad.

Deportiva: (x) Social: (x) Cultural: () Otros: () Ninguna: ()

24. Considera usted que la comunidad a la que pertenece acepta o rechaza a las personas con S.D. Encierre en un círculo su opinión:

a.- Acepta (x) b.- Rechaza () c.-No contesta ()

25. A más de Fundación Cariño conoce Ud. Si existe en nuestra ciudad otra entidad, programa o proyecto para niños(as) adolescentes y jóvenes con S.D.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

SI.....x.....

NO:.....

Cuál: hipoterapia

26. ¿Existe en su comunidad programas de inclusión laboral que apoye a su hijo/a con SD con la oferta de un empleo?

a.- Si () b.- No (x) c.- No Conoce ()

Encuesta Nº 12

HERRAMIENTA UTILIZADA PARA VALORAR LOS PENSAMIENTOS Y SENTIMIENTOS DE LA FAMILIA Y LA COMUNIDAD SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN (SD). (Padre/madre/representante de un chico con SD)

LUGAR Y FECHA: Pasaje, 24 de julio 2012

ENTREVISTADOR: Lcda. Nelly Ramón Q.

ENTREVISTADO: "Beto"

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO:

Edad: 57 años **Sexo:** masculino **Etnia:** mestiza **Estado Civil:** casado

Nivel Educativo: Primaria **Ocupación:** jornalero. **Ingreso mensual:** .. \$60 semanal

Grupo Familiar en números (cuántas personas integran su familia): 6 personas

Lugar que ocupa su hijo(a) con S.D: Sexto

Vivienda: a) propia...x...b) arrendada... c) familiar.d) prestada.....

Está afiliado a una entidad de salud: a) Seguro campesino__ b) IESS; c) No está afiliado x

A) PENSAMIENTOS:

1. ¿Qué ideas tenía usted con respecto al SD antes de tener un/a hijo/a con SD?

Describalas:

Bueno ninguna porque yo no sabía que lo mongolitos eran o tenían síndrome de Down.

2. Describa con sus propias palabras los primeros pensamientos que pasaron por su mente al momento en que le diagnosticaron a su hijo/a SD:

Que no era verdad, que no era mi hijo lo rechace y le culpe a mi mujer de que me dé un hijo enfermo.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

3. Cree que su forma de vida cambió a partir del nacimiento de su hijo/a con SD.

a.-SI x .b.- NO.....

No lo acepte y me fui de la casa, pero regrese y también ayude a mi esposa al cuidado de mi hijo.

4. Desde el nacimiento de su hijo (a) con S.D., que valores o actitudes se han desarrollado en Ud.: Ordene según grado de importancia:

Responsabilidad (1) Tiempo en familia (2) Respeto (5)
Sana convivencia familiar (4) Comprensión (3)

5. Siente la necesidad de dar un trato especial a su hijo/a con SD?

a.- SI...x.... b.- NO.....

Explique por qué: Me siento culpable, pienso que es mi culpa que mi hijo sea así.

6. ¿Ha sido sujeto de burla su hijo (a) con S.D. en su presencia de parte de otras personas?

a.- Siempre.... b.- Casi siempre..... c.- A veces...x..... d.-
Nunca.....

7. Expresé en pocas líneas cuáles son sus pensamientos actuales con respecto al SD:

Solo sé que así se llama a los niños como mi hijo.

B. SENTIMIENTOS:

8. Considera que su hijo(a) con S.D., manifiesta mayor ternura que los demás.

a.- De acuerdo...x.... b.- Casi de acuerdo.....
c.- No muy de acuerdo.....d.- En desacuerdo... ..

Explique: Es más cariñosos que sus hermanos.

9. Ha tenido sensaciones de rechazo hacia su hijo(a) con SD.

a.- Siempre..... b.- Frecuentemente.....
c.- A veces...x... d.- Nunca.....



UNIVERSIDAD DE CUENCA

En caso que su respuesta sea siempre o Casi siempre; describa cuando ha sentido tristeza y en qué circunstancias:

10. Siente tristeza por la situación de su hijo/a con SD.

a.- Siempre..... b.- Casi siempre... c.- A veces x... d.- Nunca.....

En caso que su respuesta sea siempre o Casi siempre; describa cuando ha sentido tristeza y en qué circunstancias:

11. Los sentimientos hacia su pareja han cambiado desde el nacimiento de su hijo/a con SD.

a.- Sí. --x--- b.- No..... No Responde. -----.

En caso de responder SI o NO Explique por qué:

Al principio la abandoné luego recapacite y regrese, ahora lo admiro por su dedicación, entrega con nuestro hijo.

C) AL INTERIOR DE LA FAMILIA

12. El S.D. es un tema predominante en las conversaciones en familia.

a.- Siempre.... b.- Casi siempre.....c.- A veces...x..... d.- Nunca.....

13. El cuidado de su hijo/a con SD es una tarea compartida por todos los miembros de la familia.

a.- Siempre.... b.- Casi siempre..... c.- A veces...x..... d.- Nunca.....

14. De los siguientes miembros de la familia, señale a los dos más importantes que intervienen en el cuidado de su hijo/a con SD:

Papá (2) mamá (1) hermanos(as) () abuelos () tíos ()
) empleada () ninguno () otros ()

15. En su hogar tienen conocimiento sobre el Síndrome de Down.

Si () No (x)

16. Indique tres características físicas por las que usted reconoce a las personas que tienen Síndrome de Down.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- 1 sus ojos rasgados
2. sus manos.
3. su lengua gruesa.

17. Considera que a raíz del nacimiento de su hijo(a), con Síndrome de Down la convivencia familiar se ha:

Fortalecido: (x) Deteriorado: () Se mantiene: () Otros: ()

Explique por qué: Tanto papá como mamá estamos pendiente de él, los otros hijos son casados y viven a parte.

18 ¿Su hijo/a con SD tiene responsabilidades al igual que los demás miembros de la familia?

a.- Sí.... b.- No...x.....

Explique: Al igual que sus hermanos no pero si hace algunas cosas que se le pide.

19.¿Su hijo/a con SD tiene ciertos privilegios en relación a sus hermanos?

a.- Sí.....x.....b.- No.....

Cuáles: Como pasa solo con nosotros.

D) .AL NIVEL DE LA COMUNIDAD

20.¿Cree usted que existen apoyos en el nivel educativo para su hijo/a con SD?

a.- De acuerdo: () b.- Casi de acuerdo: (x)
c.- No muy de acuerdo: () d.- En desacuerdo; ()

21. ¿Considera que los profesionales que trabajan con su hijo/a con SD están preparados para darle la atención adecuada?

a.- De acuerdo () b.- Casi de acuerdo (x)
c.- No muy de acuerdo () d.- En desacuerdo ()

22.Su hijo /a con S.D. participa activamente en diferentes eventos de la comunidad.

a.- Siempre: () b.- Casi siempre: (x) c.- A veces: () d.- Nunca: (x)



UNIVERSIDAD DE CUENCA

23. Señale las actividades que su hijo/a con S.D., participa en la comunidad.

Deportiva: (x) Social: (x) Cultural: () Otros: () Ninguna: ()

24. Considera usted que la comunidad a la que pertenece acepta o rechaza a las personas con S.D. Encierre en un círculo su opinión:

a.- Acepta (x) b.- Rechaza () c.-No contesta ()

25. A más de Fundación Cariño conoce Ud. Si existe en nuestra ciudad otra entidad, programa o proyecto para niños(as) adolescentes y jóvenes con S.D.

SI..... NO:....x.....

Cuál:.....
.....

26. ¿Existe en su comunidad programas de inclusión laboral que apoye a su hijo/a con SD con la oferta de un empleo?

a.- Si () b.- No (x) c.- No Conoce ()



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Encuesta Nº 13

HERRAMIENTA UTILIZADA PARA VALORAR LOS PENSAMIENTOS Y SENTIMIENTOS DE LA FAMILIA Y LA COMUNIDAD CON RESPECTO AL SÍNDROME DE DOWN (SD). (MIEMBRO DE LA COMUNIDAD)

LUGAR Y FECHA: Pasaje, 13 de julio 2012

ENTREVISTADOR: Lcda. Nelly Ramón Q.

ENTREVISTADO: NN.

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO:

- **Edad:** 54 años...**Sexo:** ...femenino. **Etnia:** mestiza...**Estado Civil:** ...casada.
- **Nivel Educativo:** Superior **Ocupación:** T. Social H.S.V.P...

- **Grupo Familiar en números (cuántas personas integran su familia):**...3.....

- **De acuerdo al Salario Mínimo Legal Vigente (\$292.00) su ingreso mensual es:**

a) Menor que el SMLV.....b) igual al SMLV.....c) mayor que el SMLV...x.....

Vivienda: a) Propia...x....b) arrendada..... c) familiar.....d) prestada.....

- **Está afiliado a una entidad de salud**

a) Seguro campesino____ b) IESS __x__ c) No está afiliado ____

b) **¿Considera usted que el SD es una enfermedad?** Si____ b) No_x__

Explique por qué:.....

4. ¿Considera que las personas con SD están necesariamente limitadas a desempeñar ciertas actividades?

a.- De acuerdo...x..... b.- Casi de acuerdo.....

c.- No muy de acuerdo..... d.- En desacuerdo.....

Porqué:...Por su mismo problema

5. Cree Ud. que las familias con niños/as, adolescentes con SD tienen situaciones difíciles en lo económico, social y familiar en relación a otras familias.

a.- De acuerdo...x..... b.- Casi de acuerdo.....

c.- No muy de acuerdo..... d.- En desacuerdo.....

Explique su respuesta: Por lo regular si por que no son personas productivas que tienen que estar con la vigilancia de otra persona adulta

Autora: Lic. Nelly del Rocío Ramón Quezada



UNIVERSIDAD DE CUENCA

5 Como ciudadano(a), siente la necesidad de ofrecer un trato especial hacia las personas con SD

- a.- Siempre: (☒) b.- Casi siempre: (☐) c.- A veces: (☐) d.- Nunca: (☐)

Explique Porque son personas con discapacidad porque toda persona con discapacidad tienen un trato especial.....

5. ¿Cree Ud. qué convivir con un niño (a) o adolescente con SD representa un gran problema para los padres?

- a.- De acuerdo..... b.- Casi de acuerdo.....
c.- No muy de acuerdo..... d.- En desacuerdo...x.....

15. ¿Considera que el niño(a) o adolescente con SD debe tener igual responsabilidad que los demás miembros de la familia?

- a.- Sí..... b.- No...x.....

Explique...Se le debe dar responsabilidad con normas de la casa, tendido de cama.

16. ¿Cuándo observa un trato discriminatorio hacia el niño (a) o adolescente con SD usted interviene?

- a.- Siempre...x..... b.- Casi siempre.....c.- A veces.....d.- Nunca.....

¿Qué actos discriminatorios hacia los niños (as) adolescentes con S.D. ha presenciado usted en la comunidad?

Cuando el niño espera el bus, no lo llevan, porque paga medio pasaje.

17. ¿Piensa usted que en nuestra ciudad, el trato hacia las personas con SD, ha mejorado en relación a los años anteriores?

- b) Si ☒ x b) No ☐

Explique por qué:...Una de las cosas que le han motivado a la gente es la actitud del vicepresidente como ej.

18. ¿Qué tipo de sentimientos provoca en usted la presencia de los niños (as) o adolescentes con SD? Afecto, respeto.

Considera usted qué la información que tiene sobre el Síndrome de Down es: Mucha información: (☐) Poca Información: (☐) Nada de Información (x ☒)

19. ¿Cree usted qué los niños (as) o adolescentes con SD reciben el suficiente apoyo de las instituciones públicas en los diferentes aspectos de la vida?

- a.- Siempre: (☐) b.- Casi siempre: (x ☒) c.- A veces: (☐) d.- Nunca: (☐)

20. Considera usted que el Estado ha establecido los mecanismos correctos para proteger los derechos de las personas con SD.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

a.- SI...x.... b.- NO..... Cuál:...Inclusión de las personas en todo.

21. ¿Cree usted que las instituciones educativas facilitan el derecho a la educación de los niños (as) adolescentes con SD?

a.- SI...x.... b.- NO..... Explique por qué:.....



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Encuesta Nº 14

HERRAMIENTA UTILIZADA PARA VALORAR LOS PENSAMIENTOS Y SENTIMIENTOS DE LA FAMILIA Y LA COMUNIDAD CON RESPECTO AL SÍNDROME DE DOWN (SD). (MIEMBRO DE LA COMUNIDAD)

LUGAR Y FECHA: Pasaje, 15 de julio 2012

ENTREVISTADOR: Lcda. Nelly Ramón Q.

ENTREVISTADO: N.N.

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO:

- **Edad:** 50 años...**Sexo:** ...femenino. **Etnia:** mestiza...**Estado Civil:** ...divorciada.
- **Nivel Educativo:** Superior .**Ocupación:** T. Social Coordinadora Conadis El ORO.H.S.V.P...
- **Grupo Familiar en números (cuántas personas integran su familia):**...3.....
- **De acuerdo al Salario Mínimo Legal Vigente (\$292.00) su ingreso mensual es:**
a) Menor que el SMLV.....b) igual al SMLV.....c) mayor que el SMLV...x.....
- Vivienda:** a) Propia...x....b) arrendada..... c) familiar.....d) prestada.....

Está afiliado a una entidad de salud a) Seguro campesino__ b) IESS __x_ c) No está afiliado

1. ¿Considera usted que el SD es una enfermedad?

c) Si____ b) No_x__

Explique por qué: Porque es una discapacidad que se nace con ella, no es adquirida, es un síndrome genético.

2. ¿Considera que las personas con SD están necesariamente limitadas a desempeñar ciertas actividades?

a.- De acuerdo...x. b.- Casi de acuerdo...c.- No muy de acuerdo....d.- En desacuerdo...

Porqué:... Desde que nacen deben ir primeramente al tratamiento y aun así serán dependientes en las actividades. Siempre van a estar necesitando de su representante, toda la vida, el tratamiento es lento.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

3. Cree Ud. que las familias con niños/as, adolescentes con SD tienen situaciones difíciles en lo económico, social y familiar en relación a otras familias.

- a.- De acuerdo..... b.- Casi de acuerdo.....
c.- No muy de acuerdo...x.... d.- En desacuerdo.....

Explique su respuesta:

Ej. Lo económico es variado porque algunos niños nacen en personas con mejor situación económica, no son aceptados en la sociedad (social).

4. Como ciudadano(a), siente la necesidad de ofrecer un trato especial hacia las personas con SD

- a.- Siempre: (x) b.- Casi siempre: () c.- A veces: () d.- Nunca: ()

Explique Porque no razonan como otras personas, no lo van a entender

5. ¿Cree Ud. qué convivir con un niño (a) o adolescente con SD representa un gran problema para los padres?

- a.- De acuerdo .. b.- Casi de acuerdo...c.- No muy de acuerdo...x...d.- En desacuerdo...

6. ¿Considera que el niño(a) o adolescente con SD debe tener igual responsabilidad que los demás miembros de la familia?

- a.- Sí..... b.- No...x.....

Explique...Porque si le doy responsabilidad, se debe dar apoyo porque el 70% de los nna con síndrome de Down tienen discapacidad mental.

7. ¿Cuándo observa un trato discriminatorio hacia el niño (a) o adolescente con SD usted interviene?

- a.- Siempre...x.... b.- Casi siempre.....c.- A veces..... d.-Nunca.....

8. ¿Qué actos discriminatorios hacia los niños (as) adolescentes con S.D. ha presenciado usted en la comunidad?

No inclusión a centros educativos, maltrato físicos. Discriminación en el área de salud, cuando son muy agresivos no los quieren recibir.

9. ¿Piensa usted qué en nuestra ciudad, el trato hacia las personas con SD, ha mejorado en relación a los años anteriores?

- a) Si ___x___ b) No ___

Explique por qué:...No es tan considerable el cambio, no se ha dado como quisiéramos.

10. ¿Qué tipo de sentimientos provoca en usted la presencia de los niños (as) o adolescentes con SD? Por mi trabajo es una responsabilidad y de atender de manera preferente a estas personas que tienen discapacidad.

11. Considera usted qué la información que tiene sobre el Síndrome de

Down es: Mucha información: (x) Poca Información: () Nada de Información ()



UNIVERSIDAD DE CUENCA

12. ¿Cree usted que los niños (as) o adolescentes con SD reciben el suficiente apoyo de las instituciones públicas en los diferentes aspectos de la vida?

a.- Siempre: () b.- Casi siempre: () c.- A veces: () d.- Nunca: (x)

13. Considera usted que el Estado ha establecido los mecanismos correctos para proteger los derechos de las personas con SD.

a.- SI..... b.- NO...x..... Cuál:...Porque no se aprueba la ley.

14. ¿Cree usted que las instituciones educativas facilitan el derecho a la educación de los niños (as) adolescentes con SD?

a.- SI.... b.- NO...x... Explique por qué: Siempre hay que estar presente, no se tienen claro de la atención integral...



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Anexo N° 15

HERRAMIENTA UTILIZADA PARA VALORAR LOS PENSAMIENTOS Y SENTIMIENTOS DE LA FAMILIA Y LA COMUNIDAD CON RESPECTO AL SÍNDROME DE DOWN (SD). (MIEMBRO DE LA COMUNIDAD)

LUGAR Y FECHA: Pasaje, 11 de julio 2012

ENTREVISTADOR: Lcda. Nelly Ramón Q.

ENTREVISTADO: N.N-

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO:

- **Edad:** 50 años...**Sexo:** ...masculino. **Etnia:** mestiza...**Estado Civil:** ...casado.
- **Nivel Educativo:** Superior .**Ocupación:** Empleado Publico

- **Grupo Familiar en números (cuántas personas integran su familia):**...3.....

- **De acuerdo al Salario Mínimo Legal Vigente (\$292.00) su ingreso mensual es:**

a) Menor que el SMLV.....b) igual al SMLV.....c) mayor que el SMLV...x.....

- **Vivienda:**

a) Propia.....b) arrendada...x..... c) familiar.....d) prestada.....

- **Está afiliado a una entidad de salud**

a) Seguro campesino____ b) IESS __x__ c) No está afiliado ____

1. ¿Considera usted que el SD es una enfermedad?

d) Si____ b) No__x

Explique por qué: Porque es una alteración cromosómica.

2. ¿Considera que las personas con SD están necesariamente limitadas a desempeñar ciertas actividades?

a.- De acuerdo...b.- Casi de acuerdo...- No muy de acuerdo...x.... d.- En desacuerdo...

Porqué:...Dependiendo del grado del síndrome y de acuerdo a la funcionalidad del paciente.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

3. Cree Ud. que las familias con niños/as, adolescentes con SD tienen situaciones difíciles en lo económico, social y familiar en relación a otras familias.

a.- De acuerdo...b.- Casi de acuerdo...c.- No muy de acuerdo...x...d.- En desacuerdo...

Explique su respuesta: Con o sin síndrome las familias atraviesan problemas iguales que los demás...

4. Como ciudadano(a), siente la necesidad de ofrecer un trato especial hacia las personas con SD

a.- Siempre: (x) b.- Casi siempre: () c.- A veces: () d.- Nunca: ()

Explique: En atención a su nivel de funcionalidad.

5. ¿Cree Ud. qué convivir con un niño (a) o adolescente con SD representa un gran problema para los padres?

a.- De acuerdo...b.- Casi de acuerdo... c.- No muy de acuerdo...d.- En desacuerdo...x.....

6. ¿Considera que el niño(a) o adolescente con SD debe tener igual responsabilidad que los demás miembros de la familia?

a.- Sí..... b.- No...x.....

Explique...Porque su socialización su vida laboral, su perfil, siempre van a estar limitados, sobre todo por las actividades de quienes habitan con ellos...

7. Cuando observa un trato discriminatorio hacia el niño (a) o adolescente con SD ¿usted interviene?

a.- Siempre...x.... b.- Casi siempre...c.- A veces..... d.- Nunca.....

8. ¿Qué actos discriminatorios hacia los niños (as) adolescentes con S.D. ha presenciado usted en la comunidad?

Laborar, pedagógico.

9. ¿Piensa usted que en nuestra ciudad, el trato hacia las personas con SD, ha mejorado en relación a los años anteriores?

a) Si ___x___ b) No ___

Explique por qué:...Por la inclusión educativa, laboral y social.

10. ¿Qué tipo de sentimientos provoca en usted la presencia de los niños (as) o adolescentes con SD? De comprensión, de solidaridad.

11. Considera usted qué la información que tiene sobre el Síndrome de Down es:



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Mucha información: () Poca Información: (x) Nada de Información ()

12. ¿Cree usted qué los niños (as) o adolescentes con SD reciben el suficiente apoyo de las instituciones públicas en los diferentes aspectos de la vida?

a.- Siempre: () b.- Casi siempre: () c.- A veces: (x) d.- Nunca: ()

13. Considera usted que el Estado ha establecido los mecanismos correctos para proteger los derechos de las personas con SD.

a.- SI...x.... b.- NO..... Cuál:...Porque no se aprueba la ley.

14. ¿Cree usted qué las instituciones educativas facilitan el derecho a la educación de los niños (as) adolescentes con SD? a.- SI...x...b.- NO...

Explique por qué: Es actualmente una política de estado.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Encuesta Nº 16

HERRAMIENTA UTILIZADA PARA VALORAR LOS PENSAMIENTOS Y SENTIMIENTOS DE LA FAMILIA Y LA COMUNIDAD CON RESPECTO AL SÍNDROME DE DOWN (SD). (MIEMBRO DE LA COMUNIDAD)

LUGAR Y FECHA: Pasaje, 12 de julio 2012

ENTREVISTADOR: Lcda. Nelly Ramón Q.

ENTREVISTADO: N.N

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO:

- **Edad:** 34 años...**Sexo:** ...masculino. **Etnia:** mestiza...**Estado Civil:** ...casado.
- **Nivel Educativo:** Superior **Ocupación:** Empleado Publico

- **Grupo Familiar en números (cuántas personas integran su familia):**...4.....

- **De acuerdo al Salario Mínimo Legal Vigente (\$292.00) su ingreso mensual es:**

a) Menor que el SMLV.....b) igual al SMLV.....c) mayor que el SMLV...x.....

- **Vivienda:**

a) Propia.....b) arrendada...x..... c) familiar.....d) prestada.....

- **Está afiliado a una entidad de salud**

a) Seguro campesino____ b) IESS __x__ c) No está afiliado ____

1. ¿Considera usted que el SD es una enfermedad?

e) Si____ b) No__x

Explique por qué: No es una enfermedad es un tipo de carencia de algo que desafortunadamente el ser humano le toca padecer, no es que me pueda dar es como una ruleta rusa.

2. ¿Considera que las personas con SD están necesariamente limitadas a desempeñar ciertas actividades?

a.- De acuerdo..... b.- Casi de acuerdo.....

c.- No muy de acuerdo..... d.- En desacuerdo...x.....

Porqué:...Ayer vi un programa de video Mach, un niño que bien se desenvolvió a veces tenemos la cabeza cerrada, no es un tipo de estancar algo, cuando se quiere se puede.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

3. Cree Ud. que las familias con niños/as, adolescentes con SD tienen situaciones difíciles en lo económico, social y familiar en relación a otras familias.

a.- De acuerdo...b.- Casi de acuerdo...c.- No muy de acuerdo...d.- En desacuerdo...x...

Explique su respuesta:

Yo tengo dos niños y es una carga familiar, también limitaciones en los dos bandos.

4. Como ciudadano(a), siente la necesidad de ofrecer un trato especial hacia las personas con SD

a.- Siempre: () b.- Casi siempre: (x) c.- A veces: () d.- Nunca: ()

Explique: Porque de una u otra forma necesitan de amor, por su autoestima, si necesitan un trato especial, amor.

5. ¿Cree Ud. qué convivir con un niño (a) o adolescente con SD representa un gran problema para los padres?

a.- De acuerdo...b.- Casi de acuerdo...c.- No muy de acuerdo...d.- En desacuerdo...x...

6. ¿Considera que el niño(a) o adolescente con SD debe tener igual responsabilidad que los demás miembros de la familia?

a.- Sí...x... b.- No.....

Explique...Si tenemos un niño tenemos que hacerle que participe, donde hay igualdad para todos.

7. ¿Cuándo observa un trato discriminatorio hacia el niño (a) o adolescente con SD ¿Usted interviene?

a.- Siempre...x... b.- Casi siempre.....
c.- A veces..... d.- Nunca.....

8. ¿Qué actos discriminatorios hacia los niños (as) adolescentes con S.D. ha presenciado usted en la comunidad?

En las escuelas porque no pueden estar a las alturas de los demás niños.

9. ¿Piensa usted que en nuestra ciudad, el trato hacia las personas con SD, ha mejorado en relación a los años anteriores?

a) Si ___x___ b) No ___

Explique por qué?....

10.¿Qué tipo de sentimientos provoca en usted la presencia de los niños (as) o adolescentes con SD? Amor

11.Considera usted qué la información que tiene sobre el Síndrome de Down es:

Mucha información: () Poca Información: (x) Nada de Información ()



UNIVERSIDAD DE CUENCA

12.¿Cree usted qué los niños (as) o adolescentes con SD reciben el suficiente apoyo de las instituciones públicas en los diferentes aspectos de la vida?

a.- Siempre: () b.- Casi siempre: () c.- A veces: (x) d.- Nunca: ()

13. Considera usted que el Estado ha establecido los mecanismos correctos para proteger los derechos de las personas con SD.

a.- SI...x..... b.- NO..... Cuál:...Porque no se aprueba la ley.

14.¿Cree usted qué las instituciones educativas facilitan el derecho a la educación de los niños (as) adolescentes con SD?

a.- SI..... b.- NO...x.....Explique por qué?. Hay mucha marginación denuncian en la radio y etiquetan la institución y no los aceptan.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

ENCUESTA Nº 17

HERRAMIENTA UTILIZADA PARA VALORAR LOS PENSAMIENTOS Y SENTIMIENTOS DE LA FAMILIA Y LA COMUNIDAD CON RESPECTO AL SÍNDROME DE DOWN (SD). (MIEMBRO DE LA COMUNIDAD)

LUGAR Y FECHA: Pasaje, 13 de julio 2012

ENTREVISTADOR: Lcda. Nelly Ramón Q.

ENTREVISTADO: N.N

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO:

- **Edad:** 35 años...**Sexo:** ...masculino. **Etnia:** mestiza...**Estado Civil:** ...soltero.
- **Nivel Educativo:** Superior .**Ocupación:** Empleado Publico MIES-INFA

- **Grupo Familiar en números (cuántas personas integran su familia):**...4.....

- **De acuerdo al Salario Mínimo Legal Vigente (\$292.00) su ingreso mensual es:**

a) Menor que el SMLV.....b) igual al SMLV.....c) mayor que el SMLV...x.....

- **Vivienda:**

a) Propia.....b) arrendada...x..... c) familiar.....d) prestada.....

- **Está afiliado a una entidad de salud**

a) Seguro campesino____ b) IESS __x__ c) No está afiliado ____

1. ¿Considera usted que el SD es una enfermedad?

Si____ b) No__x__ Explique por qué: Porque es una situación que da a una persona.

2. ¿Considera que las personas con SD están necesariamente limitadas a desempeñar ciertas actividades?

a.- De acuerdo... b.- Casi de acuerdo...c.- No muy de acuerdo...x...d.- En desacuerdo

Porqué:...Ellos pueden desarrollar las actividades de acuerdo a su situación por ellos, deben ejercer el derecho a la inclusión social, educativa, laboral, inclusión a la familia.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

3. Cree Ud. que las familias con niños/as, adolescentes con SD tienen situaciones difíciles en lo económico, social y familiar en relación a otras familias.

a.- De acuerdo..... b.- Casi de acuerdo..... No muy de acuerdo... d.- En desacuerdo...x

Explique su respuesta: El tener un miembro con síndrome de Down, no es una cuestión que genera situaciones difíciles

4. Como ciudadano(a), siente la necesidad de ofrecer un trato especial hacia las personas con SD

a.- Siempre: (x) b.- Casi siempre: () c.- A veces: () d.- Nunca: ()

Explique: Ellos requieren un trato de acuerdo a sus situaciones, dedicarle tiempo y el buen trato que ellos necesitan.

5. ¿Cree Ud. qué convivir con un niño (a) o adolescente con SD representa un gran problema para los padres?

a.- De acuerdo.... b.- Casi de acuerdo... c.- No muy de acuerdo... d.- En desacuerdo...x

6. ¿Considera que el niño(a) o adolescente con SD debe tener igual responsabilidad que los demás miembros de la familia?

a.- Sí..... b.- No...x.....

Explique... Tienen que asumir responsabilidades de acuerdo a sus situación, pero que las debe de tener es necesario.

7. ¿Cuándo observa un trato discriminatorio hacia el niño (a) o adolescente con SD. usted interviene?

a.- Siempre...x.... b.- Casi siempre..... c.- A veces..... d.- Nunca.....

8. ¿Qué actos discriminatorios hacia los niños (as) adolescentes con S.D. ha presenciado usted en la comunidad?

En los buses que no les tratan bien, que no les tienen paciencia.

9. ¿Piensa usted que en nuestra ciudad, el trato hacia las personas con SD, ha mejorado en relación a los años anteriores?

a) Si ___x___ b) No ___

Explique por qué?... Ahora existe un mejor trato hacia los chicos, las familias los han incluido, no sienten vergüenza, tal y cual, se han generado olimpiadas, actividades sociales.

10. ¿Qué tipo de sentimientos provoca en usted la presencia de los niños (as) o adolescentes con SD? De afecto, igual que los demás niños.

11. Considera usted qué la información que tiene sobre el Síndrome de Down es:

Mucha información: () Poca Información: (x) Nada de Información ()



UNIVERSIDAD DE CUENCA

12. ¿Cree usted que los niños (as) o adolescentes con SD reciben el suficiente apoyo de las instituciones públicas en los diferentes aspectos de la vida?

a.- Siempre: () b.- Casi siempre: (x) c.- A veces: () d.- Nunca: ()

13. Considera usted que el Estado ha establecido los mecanismos correctos para proteger los derechos de las personas con SD.

a.- SI..... b.- NO...x.....

Cuál:...A nivel general se está avanzando bastante por ej. Misión Manuela Espejo, no se hace con especificaciones.

14. ¿Cree usted que las instituciones educativas facilitan el derecho a la educación de los niños (as) adolescentes con SD?

a.- SI..... b.- NO...x.....

¿Explique por qué? Los niños con síndrome de Down, son el reflejo de afecto, ellos son una muestra palpable, y a veces no lo demostramos a nuestros seres queridos, nos dan lecciones de afecto.